

UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID
FACULTAD DE MEDICINA



TESIS DOCTORAL

**Evaluación de la transición a unidades de adultos de los adolescentes
con VIH de transmisión vertical de CoRISpe**

MEMORIA PARA OPTAR AL GRADO DE DOCTOR

PRESENTADA POR

Aser García Rada

Directores

María Luisa Navarro Gómez
José Tomás Ramos
Luis Montiel

Madrid, 2017

Universidad Complutense de Madrid (UCM)

Facultad de Medicina



TESIS DOCTORAL

**Evaluación de la transición a unidades de adultos de los
adolescentes con VIH de transmisión vertical de CoRISpe**

Autor: Aser García Rada

Directores: María Luisa Navarro Gómez, José Tomás Ramos y Luis Montiel

Madrid, 2015

Universidad Complutense de Madrid (UCM)

Facultad de Medicina



TESIS DOCTORAL

**Evaluación de la transición a unidades de adultos de los
adolescentes con VIH de transmisión vertical de CoRISpe**

Autor: Aser García Rada

Directores: María Luisa Navarro Gómez, José Tomás Ramos y Luis Montiel

Madrid, 2015

Informe de los directores de tesis



Doña MARÍA LUISA NAVARRO GÓMEZ, Médico Adjunto de la Sección de Enfermedades Infecciosas del Servicio de Pediatría del Hospital General Universitario Gregorio Marañón, Don JOSÉ TOMÁS RAMOS AMADOR, Jefe de Servicio de Pediatría del Hospital Universitario Clínico de San Carlos y Don LUIS ENRIQUE MONTIEL LLORENTE, Catedrático del Departamento de Medicina de la Universidad Complutense de Madrid

HACEN CONSTAR: Que el trabajo realizado por Don ASER GARCÍA RADA se basa en una actualización del tema al día, que tiene unos objetivos claros y alcanzables, el material y métodos se ajustan a los objetivos y cumple los requerimientos para llevar a cabo una realización adecuada del proyecto de investigación. Los resultados son concretos y se ajustan a los objetivos y la discusión se ha realizado adecuadamente contraponiendo las aportaciones propias a las existentes en la literatura. Por último las conclusiones tienen una redacción, clara, concisa y concreta y se ajustan a los objetivos

Y, para que así conste, firmo el presente en Madrid, a cinco de octubre de dos mil quince.

Dra. NAVARRO GÓMEZ

Dr. RAMOS AMADOR

Dr. MONTIEL LLORENTE

[...] Y aunque la anciana terapeuta insistía, perplejos, entre aquellas batas, cifras, pilas de papeles y brebajes, dudaban si creerlo. —“Las personas a las que llamamos pacientes existen tras nuestras paredes de consultas, salas de urgencias, hospitales y ambulatorios”—. Y temblorosa, mas agitando enérgicamente sus anteojos por encima de la cabeza, continuaba... —“¡La mayor parte de su vida, incluso!— [...]

Dedicatoria

A las niñas y los niños, los adolescentes y jóvenes que, con VIH, viven ahí fuera.

Agradecimientos

A mis guías, por alumbrar.

A Domingo y Julio, por insistir.

A Talía, por su ánimo y orientación.

A Marisa, José Tomás y Luis, por su confianza.

A Santiago, por su paciencia y dedicación.

A quienes respondieron, por colaborar.

A Héctor, por su disposición y ayuda.

A Ángeles, Chuchi y Néstor, por su amor.

A quienes he amado, por mi vida.

A Laura, por todo.

Abreviaturas y acrónimos

AAP: American Academy of Pediatrics

AEP: Asociación Española de Pediatría

CDC: Centers for Disease Control and Prevention

CD4: linfocitos T cooperadores

CES: Consejo Económico y Social de España

CEVIHP: Colaborativo Español para la Infección VIH Pediátrica

COHERE: Collaboration of Observational HIV Epidemiological Research in Europe

CoRISpe: Cohorte Nacional de Pacientes Pediátricos con VIH

CPS: Canadian Paediatric Society

CT: colesterol

CV: carga viral

EATG: European AIDS Treatment Group

ECS: European Collaborative Study

EPPICC: European Pregnancy and Paediatric HIV Cohort Collaboration

EE. UU.: Estados Unidos de América

FAR: fármacos antirretrovirales

FARO: proyecto encaminado a analizar las características de los pacientes con infección por VIH de transmisión vertical que han sido seguidos en pediatría en la cohorte CoRISpe y que se han transferido a la unidades de adultos

HDL: lipoproteínas de alta densidad (acrónimo en inglés para high density lipoproteins)

HRSA: Health Resources and Services Administration

HSH: hombres que tienen sexo con hombres

IAS: International AIDS Society

IF: inhibidores de la fusión

INI: inhibidores de la integrasa

IP: inhibidores de la proteasa

ITIAN: inhibidor/es de la transcriptasa inversa análogos nucleósido/s o nucleótido/s

ITINN: inhibidor/es de la transcriptasa inversa no nucleósido/s

LDL: lipoproteínas de baja densidad (acrónimo en inglés para low density lipoproteins)

MSF: Médicos Sin Fronteras

MSSSI: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad del Gobierno de España

OMS: Organización Mundial de la Salud

ONUSIDA: Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/Sida (UNAIDS, según su acrónimo en inglés)

PENTA: Paediatric European Network for Treatment of AIDS

PMTI: Prevención de la transmisión materno infantil

RIS: Red Española de Investigación en SIDA

SD: desviación típica o desviación estándar (del inglés, standard deviation)

SEIP: Sociedad Española de Infectología Pediátrica

SIDA: síndrome de inmunodeficiencia adquirida

SAM: Society for Adolescent Medicine

SPNS: Secretaría del Plan Nacional sobre el Sida

START: Strategic Timing of Antiretroviral Treatment

TAR: tratamiento o terapia antiretroviral

TARGA: tratamiento o terapia antirretroviral de gran actividad

TG: triglicéridos

TV: transmisión vertical

UA: unidad del adolescente

UNGASS: UN General Assembly Special Sessions

U.S.: United States

UDVP: usuarios de drogas por vía parenteral

VHB: virus de la hepatitis B

VHC: virus de la hepatitis C

VIH: virus de la inmunodeficiencia humana. Hay dos tipos de VIH: VIH-1 y VIH-2, siendo el primero el responsable de la gran mayoría de las infecciones por VIH en el mundo.

YRBSS: Youth Risk Behavior Surveillance

ZDV (o AZT): zidovudina

Índice general

	Página
1. Introducción	24
1.1 El contexto global de la infección por VIH en la infancia y la adolescencia	24
1.2 Situación epidemiológica de los niños y adolescentes con infección por VIH en España	25
1.3 La Cohorte Nacional de Pacientes Pediátricos con VIH (CoRISpe)	28
1.4 Historia natural de la infección por VIH en la infancia	28
1.5 Clasificación de los estadios de la infección por VIH en la infancia	30
1.6 El tratamiento de la infección por VIH en la infancia y la adolescencia	32
1.7 Un equipo multidisciplinar para atender necesidades diversas y específicas	38
1.8 Definiendo la transición	42
1.9 Encuadrando la transición en el contexto de la adolescencia	45
1.10 Los retos que implica la transición para los niños y adolescentes con VIH	52
1.11 Desarrollo de un plan de transición	57
1.12 Encontrando el momento adecuado para efectuar la transición	64
1.13 Evaluación del proceso tras la transición	65
1.14 El proyecto CoRISpe-FARO	68
2. Justificación y objetivos	70
3. Material y métodos	75
3.1 Generalidades sobre el presente trabajo	75
3.2 Acerca de CoRISpe	76
3.3 Análisis de los pacientes transferidos	82
3.4 Encuestas en línea sobre la práctica profesional en la transición	87
3.5 Asociación entre el desempeño profesional y la evolución de los pacientes transferidos	97
4. Resultados	99

4.1 Descripción y análisis de la situación actual de la transición de los adolescentes y jóvenes de CoRISpe	99
4.2 Descripción y análisis cuantitativo de las respuestas de los profesionales a las encuestas en línea	116
4.3 Correlación entre el desempeño profesional y la evolución de los pacientes transferidos	129
4.4 Análisis cualitativo de los comentarios realizados por los profesionales en las encuestas en línea	132
5. Discusión	135
5.1 Evolución de los pacientes transferidos de CoRISpe	135
5.2 Cumplimiento de las recomendaciones vigentes referentes a la transición por parte de los profesionales sanitarios	140
5.3 Correlación entre el cumplimiento de las recomendaciones y la evolución de los pacientes	153
5.4 Consideraciones finales	154
5.5 Limitaciones del estudio	166
6. Conclusiones	169
7. Recomendaciones	172
8. Bibliografía y referencias	174
Anexo A: tablas y cuadros	202
Anexo B: curriculum vitae	217
Anexo C: conflicto de intereses	222
Epílogo	224

Resumen

Introducción: la epidemia de la infección por el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) continúa siendo un grave problema de salud pública a nivel mundial, siendo el sida la principal causa de muerte entre los adolescentes (entre 10 y 19 años) en África y la segunda más común entre los adolescentes globalmente. La mayoría de los niños y niñas que viven con VIH en el mundo se infectaron por transmisión vertical (TV) durante el embarazo, el parto o la lactancia. Sin embargo, gracias a la generalización del uso de la Terapia Antirretroviral de Gran Actividad (TARGA), muchos de ellos han alcanzado la adolescencia y la juventud, por lo que se hace necesario establecer planes de transición desde las consultas o unidades de pediatría hacia las de adultos. Este proceso supone una etapa decisiva en el control de su enfermedad y un reto de abordaje complejo, cuyo objetivo fundamental es conseguir que el adolescente permanezca vinculado al sistema sanitario en lo referente al cuidado de su infección, de forma que pueda mantener un adecuado control de la misma y que, al tiempo, disminuyan las probabilidades de propagar la epidemia en la comunidad.

En España, la Cohorte Nacional de Pacientes Pediátricos con VIH (CoRISpe) recoge de forma prospectiva desde 2008 y retrospectiva desde 1995 datos demográficos, sociológicos, clínicos y de laboratorio de pacientes infectados por VIH durante la edad pediátrica de hospitales de casi todo el territorio nacional. El 95,7% de los pacientes de CoRISpe se infectaron por TV. Tomando como base los datos de esta cohorte y como parte del programa epidemiológico nacional de la Red de Investigación en SIDA (RIS), en enero de 2013 se inicia el proyecto FARO a fin de investigar la situación

clínica, inmunológica y virológica de los adolescentes y adultos jóvenes infectados por TV transferidos y seguidos en las unidades de adultos, así como para detectar posibles fallos en el proceso de la transición.

Justificación y objetivos: aunque la experiencia descrita en la literatura es escasa, existen recomendaciones para desarrollar satisfactoriamente este proceso de forma que se atiendan las necesidades médicas, psicosociales y académicas o profesionales de estas personas. No obstante, dichas recomendaciones están basadas en un pobre nivel de evidencia. Hasta el momento no se han descrito en la literatura las características ni la evolución de pacientes transferidos, ni se ha demostrado la utilidad de llevar a cabo dichas recomendaciones.

En el contexto del proyecto FARO, describimos la situación clínica e inmunoviológica de los pacientes infectados por VIH-1 mediante TV de CoRISpe transferidos desde 1997 hasta 2013 a las consultas de adultos, así como la evolución de la transición a lo largo del tiempo. Por otro lado, analizamos determinados aspectos cuantitativos y cualitativos de la práctica profesional de pediatras y médicos de adultos referentes a la transición, intentando evaluar si el desempeño de las prácticas recomendadas se correlaciona con el desarrollo satisfactorio de la misma. Por último, intentamos señalar las fortalezas y déficits de la práctica profesional vigente, de forma que puedan detectarse posibilidades de mejora para reformar los actuales protocolos o mejorar su grado de cumplimiento.

Material y métodos: se realizó una revisión sistemática de la literatura biomédica y las recomendaciones de organismos e instituciones competentes sobre la

transición de personas infectadas por VIH mediante TV en la infancia. Posteriormente se realizaron, por un lado, un análisis transversal de los datos recogidos en CoRISpe referente a los pacientes con infección por TV transferidos hasta fin de 2013 y, por otra parte, dos encuestas en línea de respuesta anónima y elaboración propia sobre la práctica profesional referente a la transición de los pediatras y los médicos de adultos, respectivamente. Se analizaron las respuestas de 20 pediatras y 36 médicos de adultos que colaboran en CoRISpe y han participado en la transición. Igualmente, se correlacionó la información sobre el desempeño profesional obtenida con la información inmunoviológica obtenida de CoRISpe. El análisis descriptivo se realizó mediante SPSS v20.

Resultados: De los 209 pacientes transferidos incluidos en nuestro estudio, 174 se encontraban en seguimiento, 6 habían fallecido y 29 se habían perdido. La evolución inmunoviológica de los pacientes mejoró a medida que discurría más tiempo de seguimiento en las consultas de adultos. También se observa una mejoría en los parámetros inmunoviológicos de los pacientes más recientemente transferidos frente a los transferidos en los años iniciales o intermedios.

Entre los pediatras la tasa de respuesta fue del 80% y la mediana de pacientes atendidos 15,5 (IC 25-75% 4-20), a los que citaban cada 3,5 meses (IC 25-75 3-4). El 50% trabajaba en pediatría general, el 50% en infecciosas. Un 43,8% contaba con equipos multidisciplinares adecuados. El 68,8% tenía comunicación fluida con la unidad de adultos. El 81,3% optaba por un plan de transición individualizado, pero solo el 6,3% plateaba la transición con al menos dos años de antelación. El 75%, 56,3% 37,5% y 31,3% valoraba, respectivamente, la situación social, el grado de discapacidad, la necesidad de

ayudas y la situación laboral o capacidad de autosuficiencia económica. El 100% enviaba un informe al médico de adultos y el 31,3% le presentaba al paciente en pediatría. El 18,8% colaboraba con pares y el 37,5% derivaba a las adolescentes a un ginecólogo. El 62,5% aceptaba la vuelta temporal del paciente. El 18,8% designaba un profesional de referencia para pacientes complejos. Solo el 6,3% evaluaba el proceso. El desempeño global medio de los pediatras fue del 51,8%. Se encontró una relación significativa entre un mejor desempeño profesional y una mayor experiencia con estos adolescentes ($p=0,03$).

Entre los médicos de adultos la tasa de respuesta fue del 62,8% y la mediana de pacientes atendidos 6 (IC 25-75% 3-10), a los que citaban cada 6 meses (IC 25-75 4-6). Su unidad fue interna, infecciosas, o VIH en el 9,1%, 72,7% y 18,2% respectivamente. Un 18,2% contaba con equipos multidisciplinares adecuados. El 77,3% tenía comunicación fluida con pediatría. La mitad conoció al paciente en pediatría y el 63,6% atendía mediante un plan de transición individualizado. El 82,6% afirmaba que los pacientes atendidos tenían un solo médico de referencia. El 68,2%, 59,1%, 54,5 y 45,5% valoraba, respectivamente, la situación social, laboral o capacidad de autosuficiencia económica, el grado de discapacidad y la necesidad de ayudas. El 18,8% colaboraba con pares y el 31,8% derivaba a las adolescentes a un ginecólogo. La mitad designaba a un profesional de referencia para pacientes complejos. Solo el 4,5% evaluaba el proceso. El desempeño global medio de los médicos de adultos fue del 48,8%. Pese a existir una relación entre un mejor desempeño profesional y una mayor experiencia trabajando con estos adolescentes, esta no resultó significativa ($p=0,07$).

En líneas generales no se encontraron diferencias al comparar las características y el desempeño profesional de los pediatras y los médicos de adultos, salvo en ciertos indicadores.

Discusión y conclusiones: la evolución de la transición es satisfactoria y se observa una clara mejoría de los parámetros inmunoviológicos tanto a lo largo de los años desde que se comenzaron a transferir los adolescentes con VIH adquirido por TV de CoRISpe, como desde el momento en que se transfieren hasta su último control en las consultas de adultos, especialmente, entre los pacientes trasferidos durante la última década. Los pacientes perdidos o fallecidos constituyen una pequeña proporción del total de pacientes.

El grado de cumplimiento de las prácticas consideradas en este trabajo como las más adecuadas fue muy variable. Aunque es necesario el abordaje integral y continuado de estas personas, la variabilidad del entorno sanitario, el relativamente reducido número de adolescentes con estas características, la inexistencia de programas de formación específicos y la limitación de los recursos disponibles hacen que en muchas ocasiones sea difícil dedicar un equipo completo especializado a su control. Pese al buen desarrollo que hemos observado de la transición, constatamos que existen importantes áreas de mejora, tanto en pediatría como en los servicios de adultos de los profesionales que colaboran en CoRISpe. Sería deseable aumentar el uso de equipos multidisciplinarios, la valoración de necesidades, el uso de pares, el establecimiento de referentes, la derivación de las adolescentes a ginecología y la evaluación del proceso.

Al menos en el caso de los pediatras, el desempeño profesional es mejor en los centros con más experiencia y se relaciona con el mejor cumplimiento de los protocolos y recomendaciones vigentes. Siempre que sea posible, las personas que viven con VIH de TV deberían ser atendidas en centros de referencia con amplia experiencia. Se debería promover la formación de los profesionales en la transición de patologías crónicas, en concreto en adolescentes con VIH de TV. También la realización de estudios multicéntricos que puedan desarrollar y evaluar protocolos y guías basados en la evidencia.

Abstract

Introduction: the epidemic of the Human Immunodeficiency Virus (HIV) remains a serious public health problem globally. AIDS remains the leading cause of death among adolescents (10 to 19) globally, and in Africa is the second most common cause of death among adolescents. Most children living with HIV worldwide were infected by vertical transmission (TV) during pregnancy, childbirth or breastfeeding. However, thanks to the widespread use of highly active antiretroviral therapy (HAART), many have reached adolescence and youth, so it is necessary to establish transition plans from pediatric units to the adult units. This process is a decisive step in the control of their disease and a challenge of complex approach whose main objective is to keep the adherence of the adolescents to the health system in relation to the care of their infection, in order to maintain proper control of their disease and, at the same time reducing the chances of spreading the epidemic in the community.

In Spain, the national cohort of pediatric patients with HIV (CoRISpe) collected prospectively from 2008 and retrospectively since 1995 demographic, sociological, clinical and laboratory data from HIV-infected patients from pediatric hospitals in almost all the national territory. 95.7% of patients of CoRISpe were prenatally infected. Based on data from this cohort as part of national epidemiological program AIDS Research Network (RIS), in January 2013 the FARO project began to investigate the clinical, immunological and virological situation of adolescents and young adults perinatally infected that had been transferred to units of adult care, as well as to identify possible mistakes in the process of transition.

Aim and objectives: although the experience described in the literature is scarce, there are recommendations to successfully develop this process so that these people's medical, psychosocial and academic needs are addressed. However, so far the characteristics and evolution of patients that have been transferred have not been described, nor has been demonstrated the usefulness of carrying out these recommendations.

In the context of Project FARO, we describe the clinical, immunological and virological status of patients infected by HIV-1 TV from CoRISpe which have been transferred from 1997-2013 to adult units, as well as the evolution of the transition over time. On the other hand, we analyze certain quantitative and qualitative aspects of the professional practice of pediatricians and adult care providers regarding the transition, trying to assess if the performance of best practices correlates with the successful development of the transition. Finally, we try to point out the strengths and deficiencies of the current practice, so that they can be detected for improvement in order to reform current protocols or improve their compliance.

Methods: a systematic review of the biomedical literature and of the recommendations from bodies and institutions on the transition of people vertically-infected by HIV in childhood were performed. Subsequently, a cross-sectional analysis of data collected in CoRISpe regarding the vertically-infected patients transferred until the end of 2013 was performed. On the other hand, two online anonymous response surveys on the practice concerning the transition took place among pediatricians and adult physicians, respectively. Surveys were sent to 20 pediatricians and 35 adult care doctors participating in CoRISpe and in the transition process. Information about the

professional performance obtained from surveys with immune and virological information from CoRISpe were also correlated. The descriptive analysis was performed using SPSS v20.

Results: Of the 209 transferred patients included in our study, 174 were in follow-up, 6 were dead and 29 were missing. The immune outcomes improved in the transition phases described as patients had a longer follow-up in adult care. An improvement is also observed in the immune and virological parameters among the most recently transferred patients versus those transferred in the initial or intermediate years.

Among pediatricians response rate was 80% and they had seen a median of 15.5 patients (25-75% CI 4-20). They cited patients every 3.5 months (CI 25-75 3-4). 50% pediatricians belonged to general pediatrics, 50% to infectious diseases departments. 43.8% had adequate multidisciplinary teams. 68.8% had fluid communication with the adult unit. 81.3% opted for an individualized transition plan, but only 6.3% prepared transition with at least two years in advance. 75% 56.3% 31.3% 37.5% evaluated, respectively, the social status, the degree of disability, the need for aid and the employment status or the ability to be self-sufficient. 100% sent a report to the adult's doctor and 31.3% had him met the patient at the pediatric unit. 18.8% collaborated with peers and 37.5% derived teenage girls to a gynecologist. 62.5% accepted the temporary return of the patient. 18.8% designated a mentor for complex patients. Only 6.3% evaluated the process. The average overall performance of pediatricians was 51.8%. A significant relationship between better performance and greater professional experience with these adolescents ($p = 0.03$) was found.

Among the doctors in adult care, response rate was 62.8% and the median of patients seen was 6 (25-75% CI 3-10). They cited patients every 6 months (CI 25-75 4-6). 9.1% of the doctors belonged to internal medicine, 72.7% to infectious diseases, and 18.2% to the HIV unit. 18.2% worked in suitable multidisciplinary teams. 77.3% had fluid communication with pediatrics. 63.6% used an individualized transition plan. Half met the patient in the pediatric unit. 82.6% said that the patients were treated by only one doctor. 68.2%, 59.1%, 54.5% and 45.5% evaluated, respectively, the social status, the employment status or the ability to be self-sufficient, the degree of disability, and the need for aid. 18.8% collaborated with peers and 31.8% derived teenage girls to a gynecologist. Half of the doctors designated a mentor for complex patients. Only 4.5% evaluated the process. The average overall performance of the doctors in adult care was 48.8%. Despite the existence of a relationship between a better performance and a greater professional experience with these teenagers, this was not significant ($p = 0.07$).

Overall, no differences were found when comparing the characteristics and performance of pediatricians and doctors in adult care, except in certain indicators.

Discussion and conclusions: the evolution of the transition process is usually successful. There is a clear improvement over the years in both immune and virological parameters since transfer of adolescents with perinatally-acquired HIV from CoRISpe began. There is also an improvement since the moment patients are transferred to its ultimate control in adult units, especially among patients transferred during the last decade. Lost or deceased patients constitute a small proportion of all patients.

This paper seeks to find out if certain performance measures are correlated with a proper development of the transition. The degree of compliance of practices considered in this work as the most suitable was very variable. A comprehensive approach and continued care of these people is necessary. However, the variability related to the healthcare environment, the relatively small number of adolescents with these features, the lack of specific training programs, and the limited resources available make it difficult to devote an entire team to their control. Despite the good development that we have seen in the transition process, we find that there are important areas for improvement in both pediatric and adult services among professionals who collaborate with CoRISpe. It would be desirable to increase the use of multidisciplinary teams to care of this patients, as well as to increase the assessment of needs and the collaboration with peers. It would also be important setting benchmarks, the derivation of female adolescents to a gynecologist and to evaluate the process.

At least in the case of pediatricians, professional performance is better in centers with more experience and is related to the better performance of protocols and current recommendations. Whenever possible, people living with perinatally-acquired HIV should be cared for in health centers with broad experience. The training of professionals in the transition of chronic diseases, particularly of HIV, should be promoted. Conducting multicenter studies to develop and evaluate protocols and guidelines based on evidence should also be encouraged.

1. Introducción

1.1 El contexto global de la infección por VIH en la infancia y adolescencia

La epidemia de la infección por el Virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) continúa siendo un problema de salud pública de primera magnitud a nivel mundial a la que determinadas poblaciones son especialmente vulnerables. Según el Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/Sida (ONUSIDA) y considerando como niños a los menores de 15 años, 3,2 millones de pacientes pediátricos vivían con VIH en todo el mundo a finales de 2013, el 91% en el África subsahariana [UNAIDS, 2014].

La mayoría de los niños que viven con VIH se infectaron mediante transmisión de madre a hijo, durante el embarazo, el parto o la lactancia. Aunque, debido a los esfuerzos internacionales dedicados a la prevención de este tipo de transmisión, a nivel mundial entre 2002 y 2013 se produjo una reducción del 58% en el número de nuevas infecciones por VIH en los niños (una caída de 43% desde 2009), más de 240.000 se infectaron durante 2013, lo que supone 700 nuevas infecciones cada día [UNAIDS, 2014].

Solo el 24% de los niños que necesitan tratamiento antirretroviral (TAR) lo recibió en 2013, año en que 190.000 murieron de enfermedades relacionadas con el sida de entre los 1,5 millones de fallecimientos totales por esas enfermedades. A nivel global y sin tratamiento, aproximadamente un tercio de los niños que viven con el VIH mueren antes de su primer cumpleaños y la mitad antes del segundo [UNAIDS, 2014].

Por otro lado, el sida es la principal causa de muerte entre los adolescentes (entre 10 y 19 años) en África y la segunda causa más común de muerte entre los adolescentes globalmente [WHO (d)]. Además, cada año millones de niños se ven indirectamente afectados por el impacto de la epidemia del VIH en sus familias y comunidades [UNAIDS, 2014].

Respecto al riesgo de transmisión de la infección por vía sexual durante la edad pediátrica, cabe destacar que ha habido una disminución global en el número de los menores de 15 años que declaran tener relaciones sexuales [UNAIDS, 2013]. No obstante, las niñas menores de 15 todavía pueden casarse con el consentimiento de los padres en 52 países de todo el mundo, lo que da una medida de la dificultad que supone reducir el riesgo de contagio para estas personas [UNAIDS, 2014].

Las cifras globales y nacionales sobre menores de 15 años que se inyectan drogas por vía parenteral son muy limitadas, aunque hay estudios que informan de que algunos comienzan a usarlas a los 10 años de edad [Harm Reduction Intl., 2012]. Los que lo hacen tienen más probabilidades de compartir agujas, de no acceder a los servicios de reducción de daños, de estar viviendo en la calle, de ser huérfanos y de no acudir a la escuela, lo que les hace más vulnerables a la infección por el VIH. Por último, la transmisión a través de transfusiones de sangre o de agujas contaminadas en contextos sanitarios es en estos momentos muy poco habitual.

1.2 Situación epidemiológica de los niños y adolescentes con infección por VIH en España

Igualmente, en nuestro entorno la mayor parte de los niños con VIH adquirieron la infección a través de sus madres durante el embarazo, el parto o, en los primeros años de la epidemia, el periodo postnatal mediante la lactancia materna. A este tipo de contagio se le denomina transmisión materno-infantil, perinatal, o vertical (TV), frente a la horizontal que hace referencia a otras vías como la sexual, o la producida a través del contacto con sangre o hemoderivados contaminados en el caso de los usuarios de drogas por vía parenteral (UDVP), en el de las transfusiones mal controladas, o en el de determinados accidentes laborales.

De manera natural y sin intervención médica, la tasa de TV de la infección por VIH es cercana al 25%, con rangos que oscilan entre el 13-43%, según países. La etiología de la TV es multifactorial, aunque depende principalmente de la carga viral (CV) materna. A este respecto, no existen cifras de CV materna totalmente seguras por debajo de las cuales no se produzca la infección [León-Leal JA, 2014]. En caso de producirse la TV, la infección suele ocurrir en las últimas semanas del embarazo o en el momento del parto, con lo que la mayoría de los niños y niñas infectados son asintomáticos al nacer.

A principios de los años ochenta se diagnosticó en España el primer caso de un niño infectado por el VIH. Desde entonces y hasta 2013, el Registro Nacional de casos de sida recoge que 973 personas han adquirido la infección por transmisión materno-infantil, siendo mujeres el 52% del total [MSSSI, 2014]. Una buena parte de estos niños y niñas infectados fueron los nacidos entre 1980 y 1990 de madres UDVP en el contexto de la epidemia nacional de consumo de heroína que tuvo su máximo apogeo entre finales de los 70 y principios de los 80 [Palladino C, 2008; Sánchez-Niubò A, 2009]. Si bien

desde entonces el número de nuevos diagnósticos se ha reducido considerablemente, aún se producen casos de TV en nuestro país [Fernández-Ibieta M, 2007; Frange P, 2010; Guillén S, 2012].

Desde que en 1994 se describiera que la zidovudina (ZDV) disminuía la TV si era administrada prenatalmente, durante el parto y posnatalmente al recién nacido [Connor EM, 1994], esta profilaxis y el resto de medidas dirigidas a la prevención de la transmisión materno infantil (PMTI), como la ampliación del acceso a la terapia antirretroviral de gran actividad (TARGA), los esfuerzos de diagnóstico mediante las pruebas del VIH, la atención prenatal, la alimentación con fórmula, o la cesárea electiva, han conseguido que este tipo de transmisión disminuya radicalmente, convirtiéndose a nivel global en uno de los mayores logros de la lucha contra el VIH [ECS, 2005; Townsend CL, 2008; Welch S, 2009; Panel on Treatment of HIV-Infected Pregnant Women and Prevention of Perinatal Transmission].

En España, de hecho, la generalización de la PMTI produjo un declive decisivo en los nuevos casos por TV. Así, su incidencia ha caído drásticamente desde 1996 hasta una tasa actual inferior al 1% del total de diagnósticos anuales [MSSSI, 2014; León Leal JC, 2014]. Por ejemplo, en 2012 en la Comunidad de Madrid, según datos sobre los partos de 7 hospitales públicos que representan el 80% de los partos totales de la región, el 100% de 28 mujeres con VIH embarazadas recibieron TAR para reducir el riesgo de transmisión materno-infantil. Al 93% de los 27 niños nacidos de esas mujeres se les hizo la prueba del VIH -mediante detección de ácidos nucleicos del virus- en los dos meses después de su nacimiento, siendo esta negativa en todos los casos [MSSSI, 2014].

A nivel nacional, de acuerdo a los últimos datos disponibles, en 2013 se notificaron 3.278 nuevos diagnósticos de VIH, de los cuales 10 (0.3%) fueron de TV. La mitad de ellos (5) eran originarios de España y la otra mitad de otros países (3 de países de África subsahariana y 2 de países de África septentrional) [ISCIII, 2014].

1.3 La Cohorte Nacional de Pacientes Pediátricos con VIH (CoRISpe)

Con el fin de englobar y estudiar la mayor parte posible de los casos de VIH en niños y niñas en España, la Cohorte Nacional de Pacientes Pediátricos con VIH (CoRISpe) recoge, de forma prospectiva desde 2008 y retrospectiva desde 1995, datos demográficos, sociológicos, clínicos y de laboratorio de pacientes infectados por VIH durante la edad pediátrica de hospitales de casi todo el territorio nacional [de José MI, 2013]. Hasta diciembre de 2014, en CoRISpe se había incluido información de 1.165 pacientes. La vía de contagio de la mayoría es la vertical o de madre a hijo (95.7%), en concordancia con lo descrito en la literatura internacional.

Aunque más adelante se describen en profundidad la organización y funcionamiento de CoRISpe, cabe destacar que, siguiendo un criterio administrativo, la cohorte está dividida en el nodo 1 y el nodo 2. El nodo 1 engloba a las personas atendidas en Aragón, Asturias, Cantabria, Castilla La Mancha, Castilla león, Comunidad Valenciana, Extremadura, Galicia, Islas Canarias, La Rioja, Comunidad de Madrid, Murcia, Navarra y el País Vasco. El nodo 2, por su parte, comprende a las atendidas en Cataluña y las Islas Baleares (tablas 1, 2 y 3, anexo A).

1.4 Historia natural de la infección por VIH en la infancia

La infección por el VIH en la infancia tiene sus propias peculiaridades. Aunque, como sabemos, el VIH determina un grave trastorno de la inmunidad que se manifiesta progresivamente con infecciones oportunistas graves o recurrentes y con una mayor predisposición para el desarrollo de determinadas neoplasias, la historia natural de la enfermedad, la respuesta inmunológica y la evolución de la CV en niños, difieren sustancialmente de las del adulto [Fallon J, 1989; ECS, 1991; Duliege AM, 1992; Wilfert CM, 1994]. Además, como en este, parte de las manifestaciones clínicas son resultado del efecto citopático directo del virus en el organismo, lo que en la infancia tiene una especial relevancia al tratarse de una etapa de profundo desarrollo y diferenciación celular.

Sin tratamiento, la progresión de la enfermedad es más rápida en los infectados por TV que en adolescentes, adultos, o en niños infectados por las vías sexual o parenteral. En el contexto de los países occidentales, en la historia natural de la enfermedad existe un patrón bimodal. Por un lado, puede darse una forma rápidamente progresiva que supone el 15-20% de los casos y en la que los niños desarrollan sida o fallecen en los 3 primeros años; por otro, una forma más lenta con períodos de latencia más prolongados hasta el desarrollo de manifestaciones graves de la enfermedad. La sintomatología clínica es inespecífica e incluye linfadenopatías, candidiasis oral, hepatomegalia, esplenomegalia y dermatitis seborreica [Newell ML, 1994; Blanche S, 1994 (a); Italian Reg. for HIV-1 Inf. in Children, 1994; Galli L, 1995; Barnhart HI, 1996]. Con frecuencia se asocian también a la larga la escasa ganancia de peso o la detención del crecimiento, el retraso en la maduración sexual, determinadas alteraciones del metabolismo óseo y otras complicaciones metabólicas (incluyendo dislipidemias,

lipodistrofia, o resistencia a la insulina), alteraciones del desarrollo cerebral y cognitivo, así como problemas psiquiátricos. Algunas de estas alteraciones se deben predominantemente al efecto citopático del virus y otras al uso prolongado del TAR, o a la combinación de ambos factores [McKinney RE Jr, 1994; Cruz MLS, 2015].

La edad media de progresión a sida en niños infectados por TV es de 4 a 6 años, frente a 9,8-15 años en adultos. El riesgo de progresión a sida es especialmente alto durante el primer año de vida (10-30%) y se reduce posteriormente al 2-3% anual. La mortalidad asociada a la infección por VIH sin tratamiento es del 6% al 16% durante el primer año de vida. En adelante, la mortalidad disminuye un 3,5% anual hasta los 7 años, edad a partir de la cual vuelve a aumentar [CEVIHP/SEIP/AEP/SPNS, 2012]. La supervivencia mediana sin tratamiento está entre los 7,1 y los 8 años [Scott GB, 1989; Tovo PA, 1992; Blanche S, 1997].

1.5 Clasificación de los estadios de la infección por VIH en la infancia

Las intervenciones terapéuticas dirigidas a combatir el VIH en los niños y adolescentes deben basarse en una clasificación de su situación clínica e inmunológica [CEVIHP/SEIP/AEP/SPNS, 2012]. La clasificación comúnmente aceptada es la establecida por el Centers for Disease Control and Prevention (CDC) para los menores de 13 años, que tiene en cuenta tanto la situación clínica como inmunológica de los niños y que incluye, asimismo, los criterios necesarios para el diagnóstico de la infección [CDC, 1994].

Por un lado, dicha clasificación establece cuatro categorías clínicas mutuamente excluyentes:

- N: pacientes asintomáticos o con una única manifestación de las consideradas en el siguiente estadio.
- A: pacientes con sintomatología leve, incluida la mayoría de manifestaciones inespecíficas de esta infección.
- B: pacientes con sintomatología moderada.
- C: pacientes con formas graves o criterios diagnósticos de sida, a excepción de la neumonía intersticial linfoide (NIL), que se clasifica como B.

Por otro lado, esta misma clasificación tiene en cuenta la situación inmunológica en función de la edad (menores de 1 año; de 1 a 5 años; y entre 6 y 12 años) y el porcentaje y/o número absoluto de linfocitos CD4 en las siguientes categorías:

- 1: niños sin alteraciones del porcentaje o recuento de CD4 ($CD4 \geq 25\%$).
- 2: niños con inmunodeficiencia moderada.
- 3: niños con los recuentos y/o porcentajes más bajos de CD4 ($CD4 < 15\%$).

En conjunto, los pacientes se clasifican respectivamente mediante la letra correspondiente a su situación clínica y el número correspondiente su situación inmunológica (N1, N2, N3, A1, A2, A3, B1, B2, B3, C1, C2 y C3). Esta clasificación implica que a los niños se les incluya dentro de la categoría clínica que contemple la manifestación más grave que hayan padecido y el estadio inmunológico

correspondiente al recuento y/o porcentaje menor de linfocitos CD4 que hayan presentado. Aunque su situación clínica e inmunológica mejore, no se modifica el estadio clínico-inmunológico más grave en el que se hayan clasificado.

En términos generales, los niños presentan antes del primer año de vida síntomas correspondientes a la categoría A y a partir del segundo año progresan con clínica correspondiente a la categoría B, donde sin tratamiento se mantienen unos 5 años de media. Aunque suelen progresar habitualmente de una categoría a otra de forma gradual, algunos pasan directamente de las iniciales a la C, sobre todo los niños con la forma rápidamente progresiva.

Como factores pronósticos correlacionados con la CV o la cantidad de linfocitos CD4 destacan la infección prenatal, el bajo peso al nacer, la enfermedad avanzada en la madre, el inicio precoz de los síntomas, las infecciones oportunistas, la presencia de encefalopatía asociada al VIH y la anemia grave [Blanche S, 1994 (b); Pizzo PA, 1995; Novelli VM, 1996; Dunn D, 2003]. Del mismo modo, en los mayores de 3 años el retraso o detención del desarrollo pondoestatural son frecuentes y se asocian a un mayor riesgo de progresión de la enfermedad [McKinney RE Jr, 1994; Pollack H, 1997].

1.6 El tratamiento de la infección por VIH en la infancia y la adolescencia

La morbimortalidad de la infección VIH tanto en niños como en adultos ha disminuido ostensiblemente gracias al TARGA, que consiste en el uso de diversas combinaciones de tres o cuatro fármacos antirretrovirales (FAR) y cuyo objetivo es una máxima y duradera supresión de la replicación viral [Palella FJ Jr, 1998; de Martino M,

2000; Gortmaker SL, 2001; Selik RM, 2003; Gibb DM, 2003; Sánchez JM, 2003; Resino S, 2004; McConnell MS, 2005; Gona P, 2006; Doerholt K, 2006; Judd A, 2007].

El esquema terapéutico de elección debe incluir la combinación de 2 inhibidores de retrotranscriptasa análogos nucleósidos (ITIAN) asociados a un inhibidor de retrotranscriptasa no análogo nucleósido (ITINN), o a un inhibidor de la proteasa (IP). Si bien esta terapia preserva o restituye el sistema inmunológico, no erradica el virus, por lo que debe mantenerse indefinidamente [Saitoh A, 2002]. Esta necesidad, así como la presencia de relevantes efectos secundarios y toxicidad asociada a los FAR, constituyen sus principales limitaciones [Leonard EG, 2003].

Aunque la farmacocinética de los FAR es distinta en los niños y puede modificarse durante las etapas del desarrollo, en muchos casos no han existido estudios de farmacocinética específicos, ni sobre interacciones farmacológicas con otros medicamentos, ni presentaciones farmacéuticas adecuadas para las diferentes etapas de la infancia, lo que durante mucho tiempo ha dificultado el tratamiento óptimo de estas personas [Menson EN, 2006]. De hecho, la mayoría de pautas administradas en los niños son una adaptación de la experiencia previa en los adultos y, dado que muchos nuevos FAR no tienen establecidas las dosis ni indicaciones en edades pediátricas, en ocasiones y en ausencia de otras opciones terapéuticas debe solicitarse autorización al correspondiente centro sanitario para su uso compasivo [CEVIHP/SEIP/AEP/SPNS, 2012].

Por otra parte y como hemos comentado, la historia natural de la enfermedad por VIH en la infancia o la adolescencia difiere respecto a la del adulto y se modifica con

los años, por lo que, hasta el momento, para valorar la progresión de la enfermedad y determinar la necesidad de iniciar o modificar la terapia con FAR, se ha considerado fundamental tener en cuenta la edad de la persona [Dunn D, 2003]. De acuerdo al consenso establecido por el Grupo Colaborativo Español de VIH Pediátrico (CEVIHP), la Sociedad Española de Infectología Pediátrica (SEIP), la Asociación Española de Pediatría (AEP) y la Secretaría del Plan Nacional sobre el Sida (SPNS) del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (MSSSI) respecto al TAR en niños y adolescentes infectados por el VIH de 2012, la decisión de inicio del tratamiento se debe individualizar y discutir con la familia en función del riesgo de progresión según la edad, los CD4, la CV, las complicaciones asociadas y la dificultad de una adherencia permanente [CEVIHP/SEIP/AEP/SPNS, 2012].

En cualquier caso, a lo largo de los últimos años y a medida que en pediatría ha existido un mayor nivel de evidencia respecto a la farmacocinética, eficacia y seguridad de los antirretrovirales, así como del beneficio de la TAR en la evolución de la enfermedad, también se ha difundido una creciente predisposición a iniciarla de forma cada vez más precoz, con pautas más individualizadas, simplificadas –como el uso de fármacos coformulados, que facilitan la adherencia- y de menor toxicidad. Así, aunque tanto en niños como en adultos la decisión sobre el momento adecuado para iniciar la terapia se ha conformado como perenne tema de debate, la tendencia vigente se encamina hacia el aumento en el número de indicaciones para la TAR en todas las edades [Bamford A, 2015]. De hecho, en el momento de cerrar el presente trabajo, la reciente publicación de consistentes evidencias y recomendaciones apuntan a la

generalización del uso de la TAR como nuevo paradigma [Lodi S, 2015; The INSIGHT START Study Group, 2015; WHO, 2015 (c)].

A este respecto, los resultados del ensayo Strategic Timing of Antiretroviral Treatment (START) comunicados en la Conferencia Internacional sobre SIDA celebrada en Vancouver en 2015 (IAS 2015 Conference) y posteriormente publicados muestran que, en personas de 18 años en adelante, el tratamiento inmediato tras el diagnóstico es beneficioso independientemente del estado del sistema inmunitario y que este impide drásticamente la transmisión del virus, previniendo nuevas infecciones en la comunidad [The INSIGHT START Study Group, 2015]. "Teniendo en cuenta las nuevas evidencias, cuándo comenzar el tratamiento ya no es la cuestión, sino cómo ayudar a mantener el virus a niveles 'indetectables' en todas aquellas personas que están en tratamiento de por vida", en palabras de Shannann Lynch, asesora de HIV/sida y tuberculosis de la Campaña para el Acceso a Medicamentos Esenciales de MSF [MSF, 2015].

Previamente, en el ámbito pediátrico únicamente ha estado indicado el inicio de TAR independientemente de la situación clínica, inmunológica y virológica en los niños con VIH menores de un año de edad. No obstante, como decimos y aún a la espera de nuevas evidencias, la tendencia vigente apunta a recomendar el inicio inmediato de la TAR en el resto de franjas etarias de la pediatría. De hecho, ya desde febrero de 2013 el U.S. Department of Health and Human Services recomienda el TAR para todos los adultos y adolescentes infectados por el VIH independientemente del número de CD4, si bien sólo la recomendación para las personas con recuentos inferiores a 350 CD4/mL

estaba basada en ensayos controlados aleatorizados [U.S. Dept. of Health and Human Services (a)].

Por su parte, “debido a su potencial impacto en la salud pública”, la OMS acaba de divulgar una guía anticipada a la publicación en 2016 de sus nuevas directrices sobre el tratamiento de la infección por VIH (WHO consolidated guidelines on the use of antiretroviral drugs for preventing and treating HIV infection) en la que recomienda la generalización del TAR en todas las personas que viven con VIH independientemente de su edad, su estadio clínico, o su nivel de CD4 [WHO, 2015 (c); WHO, 2015 (e)].

En lo referente al tipo de terapia, según el mencionado consenso del CEVIHP/SEIP/AEP/SPNS, el TAR con combinaciones de tres fármacos constituye el tratamiento inicial de elección en la infección por VIH, previa realización de una prueba de resistencias genotípicas. Se ha descrito que, ante la presencia de FAR, cabe la posibilidad de que se seleccionen variantes virales resistentes que pudieran convertirse en la población mayoritaria, anulando eventualmente el efecto de las drogas utilizadas [Richman DD, 1994; DeGruttola V, 2000; Masquelier B, 2001; Little S, 2001; Antinori A, 2002; Villahermosa ML, 2003; Malet I, 2008; Johnson VA, 2009]. Este hecho puede limitar progresivamente las opciones de tratamiento. De hecho, en los niños existe más riesgo que en los adultos de seleccionar variantes resistentes durante la TAR, lo que se debe a varios factores que incluyen la presencia de una CV elevada durante un tiempo prolongado [Shearer WT, 1997; Abrams EJ, 1998], las dificultades para encontrar la dosificación adecuada en estas edades, la limitación de las formulaciones pediátricas disponibles [Menson EN, 2006] y las dificultades para mantener la adherencia al tratamiento [Cruz MLS, 2015]. A este respecto, un reciente estudio realizado con los

individuos pertenecientes a CoRISpe encontró que el 81% de los transferidos a unidades de adultos tenía virus resistentes a al menos uno de los tipos de FAR (una tasa más alta que la de los niños no transferidos, que era del 69,5%) y que la prevalencia de resistencias entre pacientes pretratados era del 50,9%, 76,9% y 36,5%, respectivamente para los IP, ITIAN e ITINN [De Mulder M, 2012].

Dicho esto, en lo concerniente al presente trabajo se destacan las siguientes recomendaciones respecto a la TAR (una lista más completa se puede encontrar en el cuadro 1, anexo A) [CEVIHP/SEIP/AEP/SPNS, 2012]:

- a) Para evitar el fracaso terapéutico, la atención de los niños infectados y sus familias precisa de un equipo multidisciplinar, así como de la colaboración del paciente y sus cuidadores o tutores.
- b) Es aconsejable que pediatras especialistas participen directa o indirectamente en el cuidado y toma de decisiones. Los niños infectados deben ser tratados en estrecha colaboración con un centro de referencia especializado en infección por VIH pediátrica.
- c) Las guías de tratamiento y control cambian con rapidez e incrementan su complejidad, por lo que el seguimiento debe estar supervisado por un especialista. Si no fuera posible, se debe consultar con uno de forma regular.
- d) Es necesario monitorizar el desarrollo somático y neuropsicológico. Su deterioro es manifestación específica de la infección por el VIH.

- e) El soporte nutricional de los niños infectados mejora la función inmunológica, la calidad de vida y la actividad biológica de los FAR.
- f) El esquema terapéutico debe incluir la combinación de dos ITIAN asociados a un ITINN, o a un IP.
- g) Diversas pautas de TAR son similares en cuanto a potencia antirretroviral. La elección depende de la tolerabilidad y seguridad, la adherencia, los tratamientos previos, las eventuales resistencias cruzadas, las interacciones farmacológicas, la disponibilidad y el coste, así como de las preferencias del médico o el paciente.
- h) Los menores de un año iniciarán TAR independientemente de su situación clínica, inmunológica y virológica. En pacientes asintomáticos la recomendación de iniciar el TAR cuando la cifra de CD4 desciende por debajo de un determinado dintel, variable según la edad y no definitivamente determinado, se debe fundamentalmente al riesgo de los efectos secundarios, a las dificultades de adherencia y a la posibilidad de desarrollo de resistencias.
- i) El incremento de la supervivencia de estos pacientes determina que sea necesario planificar y coordinar su transición a las unidades de adultos.

1.7 Un equipo multidisciplinar para atender necesidades diversas y específicas

Como se ha comentado y como ocurre con otras enfermedades crónicas pediátricas, el abordaje de estos pacientes debe ser realizado por un equipo multidisciplinar y coordinado de profesionales adecuadamente formado para responder a sus diferentes necesidades [CEVIHP/SEIP/AEP/SPNS, 2012].

El pediatra experto en infección por VIH es la figura central del equipo, el coordinador del resto de profesionales y la referencia del paciente y su familia o sus cuidadores, con quienes debe establecer un vínculo de amistad y respeto. Entre otras labores, decide el tratamiento oportuno, vigila el cumplimiento terapéutico y la evolución clínica, decide la periodicidad de las visitas y es clave en la revelación del diagnóstico, que tiene que haberse efectuado antes de la transición. Idealmente, debiera establecer una estructura de grupo multidisciplinar e interactuar con los demás expertos implicados.

La enfermera o el/la auxiliar de enfermería son un componente fundamental del equipo. Mediante su gestión de las citas o su colaboración en procedimientos diagnósticos, como las múltiples extracciones sanguíneas que realizan a lo largo de los años, establecen una gran complicidad y cercanía con el paciente y su familia o tutores. Especialmente en unidades pequeñas, con frecuencia extralimitan sus funciones asumiendo labores de soporte emocional o social. Cabe señalar que el principal y casi único protocolo descrito en la literatura biomédica hasta la fecha para realizar la transición de adolescentes infectados por el VIH está firmado como primer autor por, precisamente, una enfermera [Maturo D, 2011].

Dadas las características de estos pacientes y la eventualidad de que necesiten abordajes clínicos específicos, resulta fundamental colaborar con pediatras subespecializados en áreas como neurología o nutrición, aunque lo ideal sería contar también con especialistas en cardiología, nefrología, gastroenterología, endocrinología, oftalmología u odontología.

Junto con el pediatra, el psicólogo es el profesional más cercano al menor y sus cuidadores, jugando un papel trascendental en el soporte emocional. Contribuye a que el niño comprenda su enfermedad y resulta clave en la revelación del diagnóstico y como soporte para contribuir al cumplimiento terapéutico. Desarrolla una labor esencial en periodos más conflictivos, de peor adherencia terapéutica y de potencial adquisición de hábitos de riesgo, como la adolescencia.

El trabajador o asistente social, por su parte, aborda lo relacionado con la integración del niño o la niña en el medio. A este respecto, un reciente estudio enmarcado en los pacientes de CoRISpe objetivó dificultades psicosociales en un elevado porcentaje de pacientes (respecto al conocimiento de la enfermedad, la relación con pares, el fracaso escolar, etc...) que podrían tener impacto en su incorporación a la vida adulta [García-Navarro C, 2014]. La labor del trabajador social contribuye a abordar estas dificultades, como a asegurar las visitas y desplazamientos para consultas o ingresos, a ayudar en la gestión de su grupo social, su relación con el entorno educativo y, ya en la adolescencia, sus primeros entornos laborales. Este profesional también se ocupa de atender otras necesidades fundamentales como la vivienda o el transporte. Determinados estudios han destacado la relevancia del trabajador social para facilitar la transición [Fair CD, 2012 (a)]. Por ejemplo, la última

fase del protocolo mencionado, denominado Movin' Out, consiste en el continuo asesoramiento y respaldo a la adherencia por parte de los trabajadores sociales de la unidad del adolescente durante todo el año posterior a haberse efectuado dicho proceso [Maturo D, 2011].

El farmacólogo o farmacéutico hospitalario es responsable de que el paciente tenga una continua disponibilidad de fármacos, colabora en la elaboración de formulaciones específicas para los niños y en la solicitud de fármacos de uso compasivo o en el contexto de ensayos clínicos. Supone una gran ayuda para monitorizar de la adherencia y evaluar fallos terapéuticos.

La colaboración del ginecólogo en el control y tratamiento de las gestantes infectadas, o en el apoyo al seguimiento de las adolescentes también resulta fundamental [Meloni A, 2009; Pereira M, 2012].

Igualmente relevante es la colaboración del médico internista o el infectólogo de adultos a medida que se acerca el momento de la transición, o para mejorar la atención en caso de ingreso, dado que este se realiza en muchos casos en los servicios de adultos [Maturo D, 2011];

Por otro lado, dado que existe una alta proporción de trastornos neurocognitivos y enfermedades mentales entre estos adolescentes [Gallego Deike L, 2001; Mellins CA, 2006; Koenig LJ, 2011], también es importante el acceso a profesionales especializados en salud mental, incluidos los psiquiatras infantiles.

Por último, puede resultar de gran utilidad la colaboración por pares, es decir, con otros pacientes que también están en proceso de transición o que la han superado

satisfactoriamente de forma reciente y que pueden dar apoyo desde su propia experiencia.

1.8 Definiendo la transición

En EE. UU. se estima que unos 25.000 jóvenes entre 13 y 24 años requerirán ser transferidos a unidades de adultos a lo largo de la próxima década [Cervia JS, 2013]. Por su parte en España, respecto a los 1165 pacientes incluidos en CoRISpe, hasta diciembre de 2014 se había transferido a unidades de adultos aproximadamente un tercio de ellos.

Estrictamente hablando, las transiciones o transferencias en el ámbito de la salud constituyen un proceso normal para cualquier persona, sana o enferma, a lo largo de su vida [AAP/AAPP/ACP-ASIM, 2002]. Sin embargo, cuando la literatura biomédica le dedica espacio a estos términos enmarcados en la adolescencia y la juventud, suele referirse a las experimentadas por personas que padecen enfermedades crónicas. Debido a que, solo una generación antes, los pacientes con estos padecimientos fallecían en su mayoría, la cultura científica de la transición tiene aún un corto desarrollo.

Podemos definir la transición como “un proceso activo multifacético que atiende las necesidades médicas, psicosociales y académicas o profesionales de los adolescentes a medida que avanzan desde un sistema de salud enfocado en la infancia a uno centrado en los adultos. La transición del cuidado de la salud también debe facilitar la transición en otras áreas de la vida (por ejemplo, el empleo, la comunidad y la escuela)” [Reiss J, 2002].

Las primeras referencias destacables sobre la transición de niños y adolescentes hacia las consultas de adultos aparecen a mediados de la década de los 90. Un posicionamiento de la Society for Adolescent Medicine publicado en 1993 define la transición como el paso intencional y planificado de los adolescentes y adultos jóvenes con condiciones médicas crónicas desde un sistema de salud centrado en el niño a otro orientado a los adultos [SAM, 1993]. Casi una década más tarde, en 2002, varias sociedades médicas estadounidenses publican una declaración de consenso sobre la transición sanitaria de adultos jóvenes con necesidades de salud especiales [AAP/AAPP/ACP-ASIM, 2002]. Esta declaración establecía entre sus objetivos que para 2010 todos los médicos que atendiesen a estas personas comprendieran la lógica de la transición desde las unidades pediátricas a las de adultos, que tuvieran el conocimiento y las habilidades para facilitar ese proceso, así como para que supieran cómo y cuándo resultaba indicado.

Durante la primera década del siglo XXI se publican numerosos artículos acerca de la transición de patologías crónicas como las hematológicas, las reumatológicas, la diabetes tipo 1, la fibrosis quística, las cardiopatías congénitas, la enfermedad renal, o la discapacidad, entre otras [Cameron JS, 2001; Scal P, 2002; Higgins SS, 2003; Beresford B, 2004; Chira P, 2004; Flume PA, 2004; Soanes C, 2004; Pacaud D, 2005; Hink H, 2006; Bolton-Maggs PH, 2007; Wallis C, 2007; Weissberg-Benchell J, 2007; Hewer SC, 2008]. También en esta época aparecen las primeras referencias bibliográficas destacables sobre la transición de adolescentes con VIH [Miles K, 2004; Cervia JS, 2007; Wiener LS, 2007 (b)]. Sin embargo, la transición sistematizada de estos últimos está menos desarrollada que la de los adolescentes con otras patologías por ser la infección por VIH

un problema más reciente y porque hasta la introducción del TAR estos niños rara vez sobrevivían hasta la adolescencia [Gortmaker SL, 2001 (a); Maturo D, 2011].

Como decimos y como ocurre con otras enfermedades crónicas diagnosticadas en la infancia [Blum RW, 1993; AAP/AAPP/ACP-ASIM, 2002; Rosen DS, 2003], a medida que los adolescentes infectados por VIH entran en la juventud, se hace necesaria su transferencia a unidades de pacientes adultos, de forma que puedan tomar adecuadamente responsabilidad sobre su propia salud y sobre el manejo de la enfermedad [NY State Dept. of Health AIDS Inst.]. No obstante, las peculiaridades de estos pacientes junto con factores como la estigmatización vinculada de forma específica con la infección por VIH, confieren a este proceso características propias y diferenciales respecto al de los niños y adolescentes que viven con otras patologías [NY State Dept. of Health AIDS Inst.; Vijayan T, 2009].

La reciente actualización de la Guía de Práctica Clínica para el Abordaje Integral del Adolescente con Infección por el VIH avalada por el MSSSI destaca lo siguiente: “el sistema sanitario de pediatría es un sistema familiar y protector y, en el caso del adolescente con VIH, facilita que la relación sea permisiva en cuanto a las citas y revisiones. El conocimiento a lo largo de años de seguimiento hace que exista un ambiente íntimo y confidencial, así como que se establezca un alto grado de confianza a la hora de atender las necesidades médicas y las que surgen en otros ámbitos personales. Por el contrario, el sistema del adulto es más despersonalizado y exige una mayor autonomía a la hora de proporcionar atenciones que son fundamentalmente médicas” [Grupo de trabajo SEIP/SPNS, 2015].

Dados la fuerte dependencia y los estrechos vínculos afectivos que suelen existir entre estas personas y sus cuidadores en la unidad pediátrica, el comienzo de la atención en las unidades dirigidas a adultos genera ansiedad tanto en los adolescentes como en los profesionales [Viyajan T, 2009]. Además, puede conllevar dificultades que hay que tener en cuenta, como una falta de adherencia a las citas o al tratamiento. Las características organizativas y capacidades asistenciales de cada servicio sanitario resultan pues determinantes para lograr una transición satisfactoria.

1.9 Encuadrando la transición en el contexto de la adolescencia

Para empezar, debemos enmarcar la transición en una etapa vital de límites difusos. La adolescencia (del latín *adolescere*, que significa "crecer") es un periodo comprendido entre la pubertad o inicio de la maduración sexual y la edad adulta caracterizado por relevantes cambios físicos, psicosociales y emocionales. Sus límites cronológicos y funcionales no están claramente definidos, existiendo diferentes enfoques teóricos y prácticos. Para la Organización Mundial de la Salud (OMS), que la encuadra entre los 10 y los 19 años, "los determinantes biológicos de la adolescencia son bastante universales; sin embargo, la duración y la definición de las características de este período puede variar a través del tiempo, las culturas y situaciones socioeconómicas" [WHO, (a); WHO (d)]. Definiciones más funcionales, como la de la Canadian Paediatric Society (CPS), señalan que "la adolescencia comienza con el inicio de la pubertad fisiológicamente normal y termina cuando se aceptan una identidad adulta y la conducta" [Sacks D, 2003]. Por su parte, la Academia Americana de Pediatría (AAP) la enmarca aproximadamente entre los 11 y los 21 años [healthychildren.org].

En España se adquiere la autonomía oficial a los 18 años. Nuestro modelo de atención sanitaria contempla mayoritariamente que la edad límite para la atención primaria en pediatría es de 14 años, si bien la atención especializada y hospitalaria muchas veces se prolonga incluso por encima de los 18 años en determinados pacientes crónicos o con patologías complejas. De acuerdo al consenso del CEVIHP/SEIP/AEP/SPNS, “la edad del paso a adultos de los adolescentes con VIH no está establecida ni legal ni médicamente, aunque no debe ser antes de los 14 años” [CEVIHP/SEIP/AEP/SPNS, 2012]. De hecho, esta edad varía en función de cada país y cada centro sanitario. Así, mientras que en EE. UU. la transición generalmente se efectúa hacia los 24 o 25 años, en Reino Unido se hace hacia los 17 o 18 y, por ejemplo, en la cohorte de Madrid alrededor de los 19 [Maturo D, 2011; Saavedra-Lozano J, 2011; Hussen SA, 2015].

Por otra parte, cabe destacar que la infección por VIH es relativamente nueva – algo más de tres décadas desde el diagnóstico de los primeros casos a principios de los 80- y que, como se ha comentado, muchos pacientes pediátricos no sobrevivían muchos años durante los primeros años de la epidemia. Por estos motivos, la necesidad de abordar apropiadamente la transición de los adolescentes con esta infección es bastante reciente y la literatura científica disponible aún escasa y deficiente, lo que hace que la práctica acumulada por las unidades de transición de adolescentes con patologías crónicas como cardiopatías, neuropatías, fibrosis quística, enfermedad celiaca, o diabetes pueda usarse como referencia [Blum RW, 1993; AAP/AAPP/ACP-ASIM, 2002; Rosen DS, 2003; Hussen SA, 2015].

En el caso de los adolescentes con VIH, el objetivo fundamental de la transición es conseguir que el paciente permanezca vinculado al sistema sanitario en lo referente al cuidado de su infección de forma que pueda mantener un adecuado control de la misma y que, al tiempo, disminuyan las probabilidades de propagar la epidemia entre la población.

Sin embargo, esta trascendencia que desde una perspectiva clínica y de salud pública tiene el proceso de transición no es percibida en muchas ocasiones de la misma forma por parte de los propios pacientes y sus padres o cuidadores. Un análisis cualitativo sobre las expectativas de un grupo de ellos describió que muchos de los primeros no sabían qué esperar de la misma, otros esperaban adquirir una mayor responsabilidad y control, mientras que algunos expresaron su preocupación por dejar sus unidades de pediatría o adolescentes y tener que establecer nuevas relaciones. La mayoría de los cuidadores entrevistados entendían la transición a la atención de adultos como una herramienta para facilitar la adquisición de madurez, aunque varios indicaron que no habían debatido sobre este asunto con él o la adolescente y que esperaban que estos fueran quienes iniciasen una conversación sobre el tema [Fair CD (b), 2012]. Esta falta de percepción acerca de la importancia de realizar una transición adecuada podría indicar que existen carencias en la comunicación entre los profesionales sanitarios, los adolescentes y sus familias para mejorar la preparación a una transición satisfactoria, aunque también podría indicar que son los propios profesionales quienes no le otorgan la trascendencia necesaria.

En otro estudio similar, tanto los adolescentes como sus cuidadores manifestaron su sensación de no estar preparados para afrontar la transición y

describieron sus miedos ante el cambio a las consultas de adultos. Al mismo tiempo, reconocieron la necesidad de desarrollar su responsabilidad personal a medida que envejecían. Entre las ideas que algunos de ellos planteaban para mejorar la forma de afrontar este periodo se encontraba que la preparación se iniciase mediante guías específicas a una edad temprana, por ejemplo hacia los 13 años, pero que la transición efectiva se retrasase el mayor tiempo posible. También sugerían la posibilidad de disponer de una unidad clínica de transición separada y que se les entrenase en otras habilidades de autonomía para una vida independiente [Sharma N, 2014]. Por otro lado, para la mayoría de los participantes en otro reducido grupo de entrevistas, el proceso de transición establecido entre las dos unidades de salud fue considerado, en general, como beneficioso [Miles K, 2004].

Esta disparidad de opiniones da una idea de la necesidad de evaluar de forma individualizada las circunstancias, necesidades, miedos y potenciales barreras particulares que pueda tener cada uno de estos jóvenes. Con la finalidad concreta de evaluar el nivel de capacitación de los adolescentes para afrontar la transición, Wiener y colaboradores desarrollaron una escala que aplicaron mediante entrevistas tanto a los propios pacientes como a sus cuidadores. Su aplicación resultó efectiva para disminuir el grado de ansiedad y mejorar dicha preparación a lo largo del tiempo [Wiener LS, 2007 (b)]. Del mismo modo, en la literatura se pueden encontrar otras referencias que también proponen cuestionarios o herramientas similares para estimar las eventuales dificultades que pueden vivir los adolescentes que enfrentan este reto [NY State Dpt. Of Health AIDS Inst.]

Cabe destacar que en octubre de 2015, mientras el presente trabajo estaba cerrándose, la OMS y ONUSIDA publicaron sus nuevos Estándares Globales para los servicios de salud de calidad para adolescentes (Global Standards for quality health care services for adolescents) [WHO/UNAIDS, 2015 (a)] (figuras 1, 2, 3 y 4). Su objetivo es ayudar a los países a mejorar la calidad de la atención sanitaria de los adolescentes como parte de la Estrategia Mundial para la Salud de la Mujer, la Infancia y los Adolescentes, 2016-2030 (Global Strategy for Women's, Children's and Adolescents' Health, 2016-2030), en línea con los Objetivos de Desarrollo Sostenible que las Naciones Unidas han definido como parte de la nueva agenda de desarrollo sostenible [WHO, (b)].

Figura 1. “Los adolescentes son únicos” [WHO/UNAIDS, 2015]



Figura 2. “Lo que pueden hacer los adolescentes” [WHO/UNAIDS, 2015]

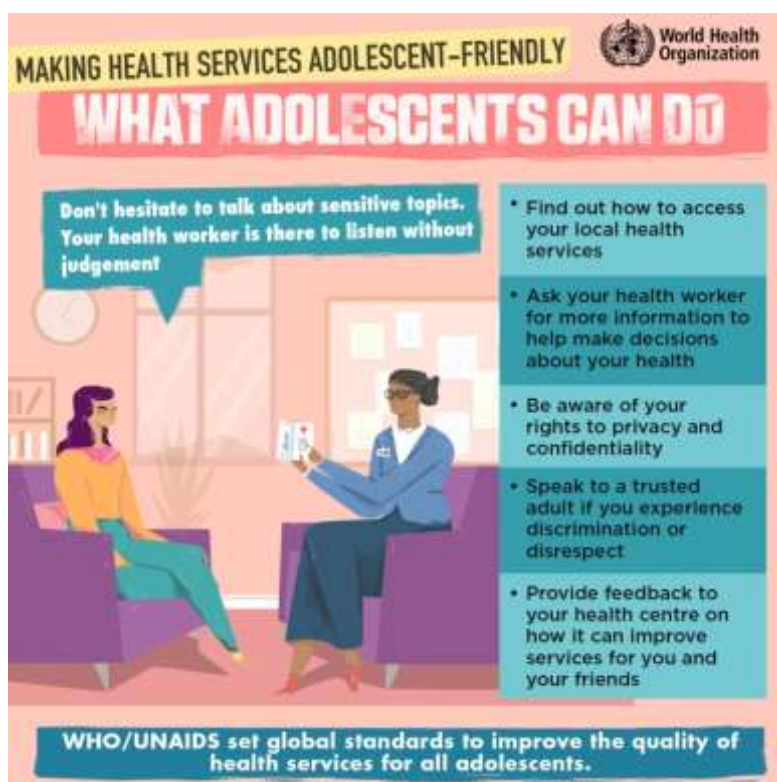
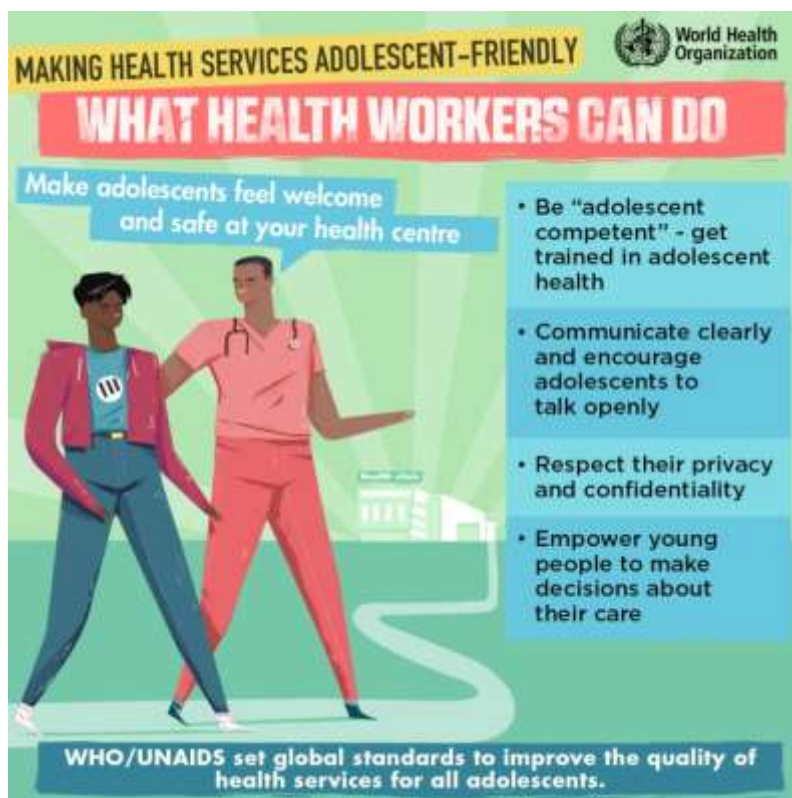


Figura 3. “Lo que pueden hacer los trabajadores sanitarios” [WHO/UNAIDS, 2015]



Dichas recomendaciones aconsejan, entre otras cosas, hacer los servicios sanitarios más cercanos para los adolescentes, ofrecer información comprensible y acorde a este periodo vital, facilitar su acceso a los servicios sin necesidad de tener que pedir cita o requerir consentimiento de sus padres y garantizar la confidencialidad de sus consultas. También hacen hincapié en que se debe involucrar significativamente a los adolescentes en la planificación, el seguimiento y a la hora de aportar retroalimentación sobre los servicios sanitarios, así como en las decisiones sobre su propio cuidado.

Figura 4. "Lo que pueden hacer los gobiernos" [WHO/UNAIDS, 2015]



Según Anthony Costello, Director de Salud Materna, Infantil y del Adolescente de la OMS, "si queremos tener adolescentes sanos hay que tratarles con respeto. Este

colectivo es particularmente vulnerable a ciertos problemas de salud como, por ejemplo, el VIH, el suicidio o los accidentes de tráfico. Así que muchos comportamientos -saludables o no saludables- que afectan al resto de nuestras vidas comienzan en la adolescencia. El sector de la salud no puede quedarse ahí diciéndole a la gente que está enferma debido a su consumo de tabaco y alcohol o a sus actitudes frente a la dieta y el ejercicio, si no hace un mejor trabajo ayudando a las personas a desarrollar hábitos saludables mientras son adolescentes" [WHO/UNAIDS, 2015 (b)].

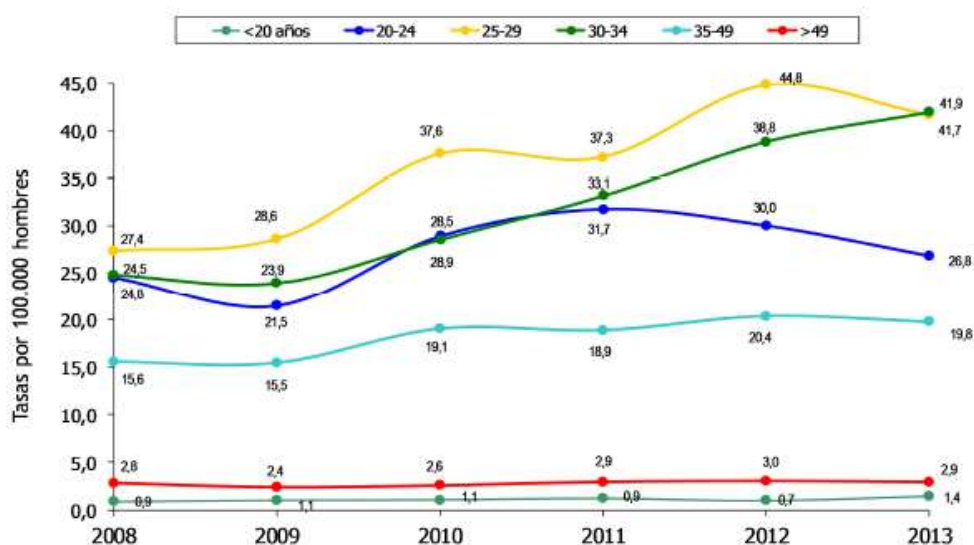
1.10 Los retos que implica la transición para los niños y adolescentes con VIH

Desde que en 1996 se introdujera el TARGA, se ha producido una mejora sustancial en la supervivencia de los niños infectados por TV, lo que ha provocado que las unidades pediátricas especializadas en su seguimiento tengan actualmente un alto porcentaje de pacientes con edades entre los 10 y los 18 años [Gibb DM, 2003; McConnell MS, 2005; Gona P, 2006; Judd A, 2007]. A ello se añade que, en probable relación con la creciente liberalización e inicio cada vez más temprano de la relaciones sexuales y determinados cambios de las conductas sociales, en nuestro entorno existe un discreto incremento de las personas menores de 20 años que adquieren el VIH en relación con prácticas de riesgo, especialmente entre los hombres que tienen sexo con hombres (HSH) [Vigilancia Epidemiológica del VIH/sida en España, 2014] (figura 5).

Sin embargo, los adolescentes infectados por vía horizontal, que en muchos casos se derivan directamente a servicios sanitarios de adultos, tienen unas características diferentes a las de los infectados por TV. Estos últimos tienen una historia

más larga de enfermedad, estadios más avanzados, tratamientos más complejos, frecuentes resistencias y más dificultades para adquirir su autonomía funcional [NY State Dept. of Health AIDS Inst.; CEVIHP/SEIP/AEP/SPNS, 2012] (cuadro 2, anexo A).

Figura 5. Nuevos diagnósticos de infección por VIH en HSH por año de diagnóstico y grupos de edad. España (*) 2008-2013. Datos corregidos por retraso en notificación. [Fuente: vigilancia epidemiológica del VIH/sida en España, 2014]



(*) Aragón, Asturias, Baleares, canarias, castilla La Mancha, Cataluña, Ceuta, Extremadura, Galicia, La Rioja, Madrid, Melilla, Navarra y País vasco.

En conjunto, la transición a las unidades de adultos de las personas infectadas por el VIH plantea numerosos desafíos relacionados con las singularidades propias de esta infección y su modo de transmisión, de esta etapa vital, de los diferentes abordajes terapéuticos de la infección por VIH en la infancia o la edad adulta, o de los determinantes sociales de la salud vinculados frecuentemente a estas personas como la pobreza, la marginalidad, o la exclusión social [Committe on Pediatric Aids, 2013]. Es habitual, por ejemplo, que otros miembros de la familia puedan estar afectados o hayan fallecido por esta enfermedad. Especialmente en estos casos o en los que exista una

importante desestructuración familiar, dada la estrecha relación con la unidad pediátrica, estas personas pueden sufrir una sensación de vacío y abandono tras el cambio [Orban LA, 2010]. A ello se suman el frecuente sentimiento de apego por parte del pediatra y la percepción de que el ambiente en la unidad de adultos podría resultar más hostil al adolescente [Grupo de trabajo SEIP/SPNS, 2015]. El estigma social relacionado con el VIH y otros determinantes sociales habituales también pueden dificultar la necesaria confianza con los nuevos profesionales [Cervia JS, 2013].

También debe ser tomada en cuenta la falta de autonomía real o percibida por el paciente, la familia, o los propios profesionales de la salud, especialmente dado que estas personas suelen presentar muchos problemas psicosociales y neurológicos [Vijayan, 2009]. De hecho, en pacientes especialmente complejos debería asignarse una persona del equipo, como una enfermera o un trabajador social, para coordinar el apoyo y seguimiento del paciente [NY State Dept. of Health AIDS Inst.].

Como vemos, además de los conflictos comunes a la adolescencia o al padecimiento de una enfermedad crónica, este grupo de personas hace frente a considerables retos específicos (cuadro 2, anexo A). Entre otros, los niños y adolescentes infectados por TV, sus familias o cuidadores y los profesionales sanitarios afrontan tres retos fundamentales relacionados con el comportamiento: la disminución de la adherencia a la medicación, la iniciación sexual con su consecuente posibilidad de embarazo y riesgo de transmisión, así como los problemas de salud mental [Koenig LJ, 2011]. Sin embargo, la detección de estas u otras eventuales dificultades y la búsqueda de soluciones podrían facilitar el desarrollo de la transición [Wiener LS, 2007 (b)].

Por un lado, al haber aumentado las posibilidades terapéuticas y llevar más tiempo que antes en tratamiento antirretroviral, también han incrementado las consecuencias de su uso prolongado y la posibilidad de selección de resistencias virológicas [Richman DD, 1994; DeGruttola V, 2000; Little S, 2001; Masquelier B, 2001; Antinori A, 2002; Leonard EG, 2003; Villahermosa ML, 2003; Malet I, 2008; Johnson VA, 2009]. Esta posibilidad está muy relacionada con la adherencia a la medicación. La adherencia disminuye progresivamente a medida que los adolescentes entran en la edad adulta en probable relación con el aumento de su responsabilidad sobre la toma de la medicación. Sin embargo, la adherencia de las personas infectadas por TV es generalmente más elevada que la de las infectadas por otras vías. En los casos en los que es posible, se ha observado que implicar al adolescente en las decisiones relativas a su tratamiento –sobre su modo y lugar de administración o sobre los cambios debidos a efectos secundarios-, contribuye a mejorar la adherencia [Merzel C, 2008].

En lo referente a la iniciación sexual, entre un 27,3% y un 46,5% de los adolescentes y jóvenes estadounidenses con VIH adquirido por TV refiere haber mantenido relaciones sexuales [Ezeanolue E, 2006; Brogly SB, 2007; Wiener LS, 2007 (a); Koenig LJ, 2010], lo que de media supone un porcentaje más bajo que el correspondiente a la población general de su misma edad (46.8%) [CDC-YRBSS, 2013]. Cabe destacar que entre las personas con VIH adquirido por TV, los comportamientos sexuales de riesgo son menos habituales que en los que adquirieron la infección por otras vías o en la población general [Koenig LJ, 2011]. Por ejemplo, entre los primeros un 28,6% ha mantenido relaciones sin protección [Koenig LJ, 2010], una tasa también

inferior a la de la población general de su misma edad en EE. UU. (40,9%) [CDC-YRBSS, 2013].

Respecto a la tasa de revelación de su estado a su pareja sexual, esta se encuentra entre el 20% y el 40% en los adolescentes infectados por TV, más baja que la de los adultos heterosexuales en los países desarrollados (68-86%) [Koenig LJ, 2011]. Por otro lado, el deseo de trascender o “dejar un legado” puede estar relacionado con el hecho de que el 70% de estos jóvenes admita intenciones de tener hijos [Ezeanolue E, 2006]. Sin embargo, en EE.UU. un estudio describió una tasa de primer embarazo entre las adolescentes de 15 a 19 años infectadas por TV de 33.5 casos por 1000 personas-año, frente a una tasa de 86,7 descrita para la población general de adolescentes de esa misma edad. La incidencia acumulada de un primer embarazo hasta los 19 años entre las primeras fue del 17,2% [Brogly SB, 2007].

Por todo ello, resulta necesario informar y debatir con estos adolescentes sobre el uso de la salud reproductiva y la anticoncepción [Brogly SB, 2007; Dowshen N, 2011; Koenig LJ, 2011]. De hecho, en general las adolescentes con VIH que estén preparadas deberían remitirse a un servicio de ginecología con experiencia en adolescentes, salud reproductiva y transmisión perinatal [CEVIHP/SEIP/AEP/SPNS, 2012]. Idealmente, este servicio debería ser fácilmente accesible y estar experimentado en las posibles interacciones del TAR con los contraceptivos orales, así como en educación sobre doble protección (la forma de prevenir al tiempo un embarazo no planeado y las infecciones de transmisión sexual). Debería existir, asimismo, un estrecho contacto con el pediatra, quien derivará a la adolescente al médico de referencia en caso de embarazo. Llegada esta situación, existen guías clínicas adaptadas a nuestro medio para atender

adecuadamente a una gestante con VIH y minimizar el riesgo de TV [SPNS/GeSIDA/SEIMC/SEGO/AEP].

Respecto a la comorbilidad psiquiátrica, las tasas de enfermedad mental y de problemas de aprendizaje entre los adolescentes infectados por TV son más elevadas que en la población general, si bien los problemas emocionales o de comportamiento son menores que en las personas infectadas por otras vías [Marhefka SL, 2009]. En cualquier caso, las circunstancias vitales estresantes que suelen vincularse a estas personas podrían contribuir a esa comorbilidad aumentada [Gadow KD, 2010]. Aunque no está claro el grado que juegan la infección, el uso de FAR, o el estrés ambiental, la morbilidad parece aumentada en los adolescentes con diagnóstico más temprano de sida, sugiriendo un impacto del VIH en el desarrollo cerebral temprano y el funcionamiento neurocognitivo. De hecho, las personas con infección por TV diagnosticadas más precozmente de sida presentan tasas más altas de dificultades para el aprendizaje y de necesidad de educación especial, así como tasas más bajas de cociente intelectual [Wood SM, 2009; Puthanakit T, 2010]. No obstante, en el caso de la cohorte francesa de personas infectadas por TV, los logros académicos fueron equiparables a los de la población general [Dollfus C, 2010].

Por último, cabe señalar que respecto al uso de drogas, este es más bajo entre los jóvenes infectados por TV que entre los infectados por otras vías y que entre la población general, aunque una proporción sustancial reconoce haber consumido alcohol o marihuana [Williams PL, 2010].

1.11 Desarrollo de un plan de transición

En lo referente al desarrollo satisfactorio de este proceso, merece la pena sintetizar los “pasos iniciales críticos para asegurar una transición satisfactoria a los cuidados sanitarios orientados a los adultos” enumerados en el mencionado consenso de varias sociedades médicas estadounidenses [AAP/AAPP/ACP-ASIM, 2002]:

1.- Asegurar que todos los jóvenes con necesidades especiales de salud tengan un profesional sanitario identificado que asista los desafíos particulares de la transición y asuma la responsabilidad de la atención sanitaria actual, la coordinación de la atención y la futura planificación. Esta responsabilidad se ejecuta en colaboración con profesionales de salud infantil y de adultos, el joven y su familia. Su objetivo es garantizar que a medida que se producen las transiciones, todos los jóvenes tengan una atención ininterrumpida, integral y accesible dentro de su comunidad.

2.- Identificar los conocimientos básicos y habilidades necesarias para proporcionar servicios de transición sanitaria apropiados a los jóvenes con necesidades especiales de salud y hacerlos parte de los requisitos de formación y certificación de los médicos residentes de las áreas correspondientes.

3.- Preparar y mantener una historia médica actualizada que sea portable y accesible. Esta información es crítica para el éxito de la transición y proporciona la base de conocimiento común para la colaboración entre los profesionales de la salud.

4.- Establecer un plan de transición por escrito hacia la edad de 14 años junto con el adolescente y su familia. Como mínimo, este plan debe incluir los servicios que necesitan ser prestados y quién los proveerá. Este plan debe ser revisado y actualizado anualmente y cada vez que se realice una transferencia en la atención.

5.- Aplicar las mismas pautas para atención primaria y salud preventiva para todos los adolescentes y adultos jóvenes, incluidos los que tienen necesidades especiales de atención de la salud, siendo conscientes de que estos últimos pueden requerir más recursos y servicios que otros jóvenes para optimizar su salud.

Por su parte, en el caso de España resultan de especial interés las recomendaciones del consenso del CEVIHP/SEIP/AEP/SPNS alcanzado en 2012 respecto al tratamiento antirretroviral en niños y adolescentes infectados por el VIH, así como las guías de transición del adolescente del New York State Department of Health AIDS Institute, en las que está basado en parte aquel (cuadro 1, anexo A). Las mencionadas recomendaciones del primero de ellos fueron actualizadas en verano de 2015, mientras este trabajo estaba terminando de redactarse [Grupo de trabajo SEIP/SPNS, 2015]. Aunque el presente estudio fue realizado tomando en consideración las recomendaciones del consenso de 2012, a la hora de realizar la discusión de los resultados se ha intentado tener en cuenta los aspectos que resultaron de interés en la reciente actualización, si bien esta no difiere mucho de la anterior.

Los citados obstáculos presentados habitualmente durante el proceso de transición de los y las adolescentes con VIH han condicionado un alto número de fracasos en el seguimiento y adherencia tras el paso a las unidades de adultos [Maturo D, 2011; NY State Dept. of Health AIDS Inst.], lo que plantea la necesidad de establecer protocolos específicos que ayuden a realizarlo de forma satisfactoria [Committee on Pediatric Aids, 2013]. Existen numerosas recomendaciones que pueden orientar en este proceso, si bien hasta el momento su utilidad no ha sido específicamente evaluada [Miles K, 2004; Wiener LS, 2007; Vijayan T, 2009; Maturo D, 2011; NY State Dept. of

Health AIDS Inst.; Committe on Pediatric Aids, 2013]. No existe, por tanto, un modelo definido que haya demostrado ser el mejor a la hora de realizar la transición [Grupo de trabajo SEIP/SPNS, 2015].

En líneas generales, podríamos definir dos tipos de estrategias o modelos:

- a) Modelo según el que el médico de adultos acude a la clínica o unidad pediátrica o del adolescente. Durante un tiempo el adolescente será atendido por ambos equipos para, una vez preparado, iniciar el seguimiento definitivamente en la unidad de adultos. Estas son las llamadas consultas de transición [Maturo D, 2011].
- b) Modelo basado en familiarizar al adolescente con la clínica o unidad de adultos, de forma que cuando se considere que se puede realizar la transición definitiva, el adolescente cambie el seguimiento al equipo de adultos [Valenzuela JM, 2011]. Este modelo tiene más riesgo de pérdidas si no se establece una monitorización del seguimiento.

En cualquier caso, es importante que durante el periodo de transición el adolescente sepa que tanto su pediatra como su médico de adultos comparten su seguimiento y que la información es bidireccional. Para evitar pérdidas de seguimiento puede ser útil un seguimiento más estrecho, a menudo tutelado por enfermería, hasta que el paciente conozca bien la dinámica de su nueva unidad. La participación de psicólogos y trabajadores sociales en el equipo es recomendable [Fair CD, 2012 (a)].

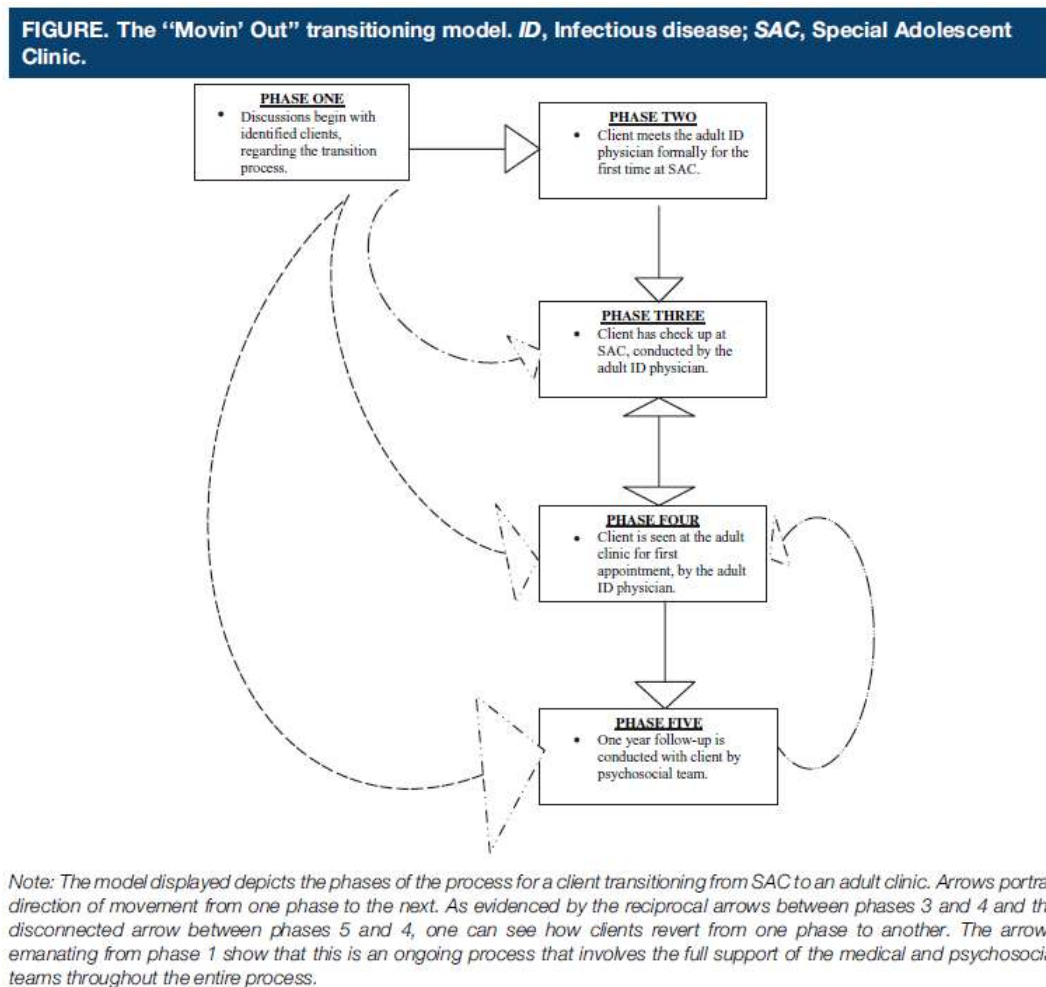
En la práctica, el consenso del CEVIHP/SEIP/AEP/SPNS proponía como posible plan de transición seguir las siguientes cinco fases establecidas en el modelo planteado

por Maturo y colaboradores (figura 6) [Maturo D, 2011], si bien esa recomendación ha desaparecido en la nueva actualización de estas recomendaciones:

- 1.- Propuesta y explicación del plan al paciente.
- 2.- Presentación del médico de adultos al paciente en la unidad del adolescente (UA).
- 3.- Visitas clínicas con el médico de adultos en la UA con apoyo psicosocial del personal de la UA.
- 4.- Visitas clínicas con el médico de adultos en la unidad de adultos, con apoyo del personal de la UA (por ejemplo, trabajador social).
- 5.- Seguimiento psicosocial durante un año tras el traspaso.

Por un lado, a fin de desarrollar la gestión integral del cambio definitivo, se considera que la preparación de la transición debe comenzar de forma precoz, gradual, flexible y basándose en un programa prefijado, individualizado y coordinado entre la unidad pediátrica y la de adultos en el que participen tanto el paciente como su familia [NY State Dept. of Health AIDS Inst.]. “Es fundamental que esta preparación se incluya en un ambiente que deje de ser paternalista y centrado en la familia, para pasar a centrarse en el paciente entrenando su autonomía, lo que incluye la entrevista a solas donde no sea acompañado por padres o tutores. Con tiempo, en las entrevistas y citas médicas deberían abordarse las explicaciones del plan de transición donde se trabaje la gestión integral del cambio” [Grupo de trabajo SEIP/SPNS, 2015].

Figura 6. Fases del modelo de transición “Movin’ Out” [Maturo D, 2011]



De forma práctica, según el consenso del grupo español los planes de transición deberían estar redactados y consensuados con paciente y familiares al menos con 3 años de antelación respecto al momento de efectuar la misma. Del mismo modo, deberían revisarse con periodicidad en función de la evolución del proceso [NY State Dept. of Health AIDS Inst.; CEVIHP/SEIP/AEP/SPNS, 2012; Committee on Pediatric AIDS, 2013]. También convendría redactar un informe clínico actualizado y accesible (cuadro 4, anexo A). Asimismo, debe existir un profesional sanitario, no necesariamente un médico, que

asuma la responsabilidad de la coordinación de este proceso [CEVIHP/SEIP/AEP/SPNS, 2012].

Por su parte, en la literatura anglosajona se describe la necesidad de que exista una unidad para adolescentes infectados por el VIH con un equipo multidisciplinar formado específicamente que atienda de forma óptima sus necesidades y los prepare para la transición [Maturo D, 2011; Cervia JS, 2007; Vijayan T, 2009; Miles K, 2004; Holzemer WL, 2009]. Esta UA debería centralizar los demás recursos sanitarios y psicosociales que estas personas necesitan.

De forma previa a la transferencia, habría que revelar el diagnóstico de la infección por VIH a los adolescentes que lo desconozcan, incluyendo conceptos básicos biológicos sobre su enfermedad, la medicación, así como la forma de evitar su transmisión. Por otro lado, el paciente debería conocer precozmente al equipo de adultos. Según la AAP, ese primer contacto con el médico de adultos previo a la transición efectiva podría tener lugar en cualquiera de las dos unidades [Committee on Pediatric AIDS, 2013].

Al adolescente también se le deben enseñar las habilidades necesarias para que el paso a esa consulta resulte satisfactorio. Por ejemplo, sería necesario orientarle sobre cuándo buscar ayuda médica, cómo identificar síntomas y describirlos, solicitar, cancelar y cambiar citas, ser puntual, llamar por teléfono cuando se precise y manejar de forma adecuada las prescripciones [Grupo de trabajo SEIP/SPNS, 2015]. También deberá conocer la ayuda que el trabajador social puede darle en determinadas situaciones [NY State Dept. of Health AIDS Inst.; Fair CD, 2012 (a)].

En lo que se refiere a la unidad de adultos, el pediatra debería conocer bien su funcionamiento para que informe realista y adecuadamente al paciente antes del cambio. De hecho, según la AAP el pediatra debería comunicarse directamente con el médico de la unidad de adultos y proporcionarle documentación adecuada que incluya una carta de transferencia, el informe médico y/o una historia médica electrónica [Committee on Pediatric AIDS, 2013].

Por su parte, el equipo de la consulta de adultos debería tener experiencia en adolescentes y adultos jóvenes infectados con VIH, así como estar dispuesto a mantener una relación estrecha y comprometida con el equipo de pediatría. Las unidades de adultos deberían conocer los problemas específicos del paciente durante su seguimiento por parte de la UA, así como sus metas. Idealmente, deberían conocer al adolescente, con o sin su familia, antes de la transición, designando un referente entre los miembros de su equipo. Además, tendrían que establecer un plan de adaptación que se le pueda explicar y le sirva como soporte en el nuevo ambiente e incluya detalles como la política de visitas urgentes o a las que se llega tarde [NY State Dept. of Health AIDS Inst.].

Ambas unidades de referencia deberían organizar la transición de todos los servicios que precise el paciente actualmente y de cara al futuro, incluyendo los de salud mental y relacionados con el abuso de sustancias. Igualmente, deberían establecer esta planificación teniendo en cuenta otras necesidades psicosociales, como la vivienda, la educación, el empleo, o el transporte [NY State Dept. of Health AIDS Inst.].

1.12 Encontrando el momento adecuado para efectuar la transición

Los profesionales de la UA deben tener en cuenta que cuando la transición se lleve a efecto estos jóvenes deben tener las habilidades adecuadas para manejar por sí mismos una enfermedad compleja [Koenig LJ, 2011]. Hay que tener en cuenta que suele existir una desconexión entre la edad cronológica y la funcional de estas personas. En líneas generales, la transición debería llevarse a cabo cuando el paciente:

- a) Entienda su enfermedad y su cuidado.
- b) Demuestre la capacidad de solicitar y cumplir las citas.
- c) Sea capaz de buscar ayuda médica ante diferentes síntomas o urgencias.
- d) Preferiblemente mientras esté clínicamente estable.

Una vez encontrado el momento idóneo, el pediatra debería escribir un resumen de la historia clínica del adolescente o la adolescente (cuadro 4, anexo A) y programar una reunión para revisar el caso antes del traspaso. Sería conveniente la existencia de una persona de cada equipo que supervisara el plan de transición y su implementación. La colaboración de un par –un paciente recientemente transferido a la unidad de adultos- pudiera ayudar en la transición [HRSA Care ACTION, 2007; Maturo D, 2011]. Asimismo, se debería planificar una estrategia para identificar y solucionar problemas que pudieran interferir la continuidad del seguimiento.

1.13 Evaluación del proceso tras la transición

Como último paso del proceso, la AAP establece que la unidad de adultos debe documentar que la transición se ha completado y evaluar el resultado de la misma [Committee on Pediatric AIDS, 2013]. Igualmente, de acuerdo al consenso del

CEVIHP/SEIP/AEP/SPNS, la unidad de adultos debería valorar la adecuación del seguimiento, evaluar los problemas o necesidades individuales y la manera de afrontarlos, así como ayudar a la mejora de las habilidades del paciente para integrarse en el mundo adulto solicitando el apoyo mental y psicosocial necesario [CEVIHP/SEIP/AEP/SPNS, 2012]. En este aspecto, como en muchos otros, dicho consenso sigue las recomendaciones del New York State Department of Health AIDS Institute, que a su vez recomienda una lista de verificación con 8 ítems para confirmar el desarrollo de una transición satisfactoria [NY State Dept. of Health AIDS Inst.]:

- 1- El paciente ha aceptado su enfermedad crónica y está orientado hacia metas y esperanzas futuras, incluida la supervivencia a largo plazo.
- 2- El paciente ha aprendido las habilidades necesarias para negociar sus citas y con varios profesionales sanitarios en el contexto de la consulta de adultos.
- 3- El paciente ha logrado la independencia personal y médica y es capaz de asumir la responsabilidad de su tratamiento y participar en la toma de decisiones.
- 4- La unidad de pediatría o del adolescente está familiarizado con la de adultos y ha existido una comunicación directa sobre un plan individualizado para el paciente.
- 5- Los servicios de salud mental se han transferido al mismo tiempo que los servicios médicos.

- 6- Las necesidades psicosociales están cubiertas y se cumplen los derechos básicos (vivienda, asistencia en el hogar, transporte, etc.).
- 7- Las habilidades para el desempeño en la vida que se han abordado (por ejemplo, las metas educativas, la formación laboral o la capacitación para la crianza de los hijos).
- 8- El paciente recibe una atención médica integral ininterrumpida.

Durante los primeros meses de transición existe un riesgo de pérdida de control y adherencia al sistema sanitario y al tratamiento, por lo que el citado consenso nacional considera recomendable la monitorización durante al menos el primer año tras la transferencia, algo en lo que coincide con el modelo propuesto por Maturo y colaboradores [Maturo D, 2011].

Se deben tener en cuenta como signos de alarma en el adolescente recién traspasado las múltiples pérdidas de citas, la discontinuidad en la retirada o la toma de la medicación, el abuso de sustancias, comportamientos que sugieran deterioro del individuo, los cambios frecuentes de domicilio, o la pérdida de derechos como los relacionados con el transporte, las ayudas de hogar o la educación [NY State Dept. of Health AIDS Inst.; CEVIHP/SEIP/AEP/SPNS, 2012].

En el caso de que el paciente abandone temporalmente la unidad de adultos y vuelva a la pediátrica, el pediatra debería aceptar la circunstancia como algo positivo para evaluar con el paciente las dificultades que hubieran podido surgir y ayudarlo a volver a la misma unidad, o a otra más adecuada para sus necesidades [Committee on Pediatric AIDS, 2013]. No obstante, a pesar de haber sido transferido, la relación del

paciente con el pediatra puede contribuir a que el paso sea más satisfactorio. Aunque éste no debiera seguir tomando decisiones médicas, sí puede fomentar una relación de confianza con el nuevo equipo asignado [NY State Dept. of Health AIDS Inst.; CEVIHP/SEIP/AEP/SPNS, 2012; Committee on Pediatric AIDS, 2013].

Por su parte, Maturo y colaboradores especifican en el contexto de su protocolo de transición que una vez el paciente ha asistido a al menos dos citas en la clínica o unidad de adultos, un miembro del equipo de la unidad de referencia debe contactar al paciente por teléfono para completar una encuesta que evalúe el proceso de transición. Según dicho protocolo, se lleva a cabo una entrevista en profundidad referente a posibles ansiedades, temores y miedos que él o la joven transferidos hayan podido experimentar y que incluye preguntas dirigidas a abordar sus sentimientos acerca de la experiencia de transición, así como sus preferencias y sugerencias de mejora. Sus respuestas son revisadas por ambos equipos profesionales y consideradas para mejorar el proceso de transición [Maturo D, 2011].

1.14 El proyecto CoRISpe-FARO

Tomando como base los datos de CoRISpe y como parte del programa epidemiológico nacional de la Red de Investigación en SIDA (RIS), en enero de 2013 se inicia el proyecto FARO con el objeto de investigar la situación clínica, inmunológica y virológica de los adolescentes y adultos jóvenes de CoRISpe infectados por TV transferidos y seguidos en las unidades de adultos, así como para detectar fallos en la transición [RETIC-RIS]. Hasta diciembre de 2014, el proyecto CoRISpe-FARO disponía de

información de 233 pacientes que habían sido transferidos a las unidades de adultos (ver tablas 4 y 5, anexo A).

En este contexto, un estudio transversal analizó las 182 personas transferidos a unidades de adultos entre 1997 y 2012, pertenecientes a 16 centros integrados en CoRISpe, con al menos un año de seguimiento posterior [Sainz Costa TS, 2014]. El 55% de estos adolescentes se había transferido en el periodo 2009-2012 y lo había hecho en una situación inmunoviológica mucho mejor que la de los transferidos en los años anteriores. Del total, cuatro personas habían fallecido, seis habían cambiado de centro (por lo que no se disponía de sus datos) y de 18 se había perdido el seguimiento. De las restantes 154, un 93% se encontraba en tratamiento, pero solo el 76% tenía buen control inmunoviológico. El estudio también observó que, de las 81 personas transferidas en supresión viral, un 86,4% se mantuvo indetectable, mientras que un 13,6% perdió el control virológico durante la transición. Asimismo, de las transferidas con CV detectable, un 69,7% logró la supresión viral tras la misma [Sainz Costa T, 2014].

2. Justificación y objetivos

Como hemos visto, debido a los sucesivos avances terapéuticos encaminados a derrotar al VIH, en la actualidad la mayoría de los adolescentes infectados por TV sobrevive hasta la edad adulta. El proceso de transición o transferencia de estas personas es un periodo crítico porque, a las peculiaridades propias de la adolescencia y las dificultades que acarrea padecer una enfermedad crónica desde el nacimiento o las primeras etapas de la vida, se unen las de una enfermedad que todavía arrastra junto a su carga biológica el lastre del estigma social y la discriminación [Holzemer WL, 2009]. Por otro lado, una transición bien planificada permite a los jóvenes optimizar su salud, gestionar de forma independiente su enfermedad y asumir los roles y el funcionamiento adultos [AAP/AAFP/ACP-ASIM, 2002; Rosen DS, 2003]

La transición a las unidades de adultos puede suponer la posibilidad de acceso a determinadas opciones terapéuticas aún limitadas en el ámbito pediátrico y un paso más en el desarrollo de la autonomía personal del individuo. Sin embargo, muchos especialistas, sociedades médicas e instituciones relacionados con el cuidado de estas personas son conscientes de las potenciales posibilidades de interrupción del seguimiento y tratamiento que puede producirse en el momento en que el adolescente abandona a la familia de profesionales que le ha acompañado a él y a sus progenitores o cuidadores durante toda su vida y enfrenta el quehacer profesional de un entorno sanitario que en principio le resulta ajeno. La falta de planificación de la transición puede dar lugar a la pérdida de adherencia al sistema sanitario, lo que en el contexto de la infección por VIH puede conducir a la selección de cepas virales resistentes a múltiples fármacos, al

declive del estado inmunológico, a un aumento de la morbilidad y la mortalidad, así como a un incremento en la probabilidad de transmisión secundaria del VIH a otras personas [Dowshen N, 2011; Mugavero MJ, 2013]. Por todo ello, garantizar la transición efectiva de las unidades pediátricas o del adolescente a las unidades de atención a adultos es una prioridad para optimizar la salud de estas personas, al tiempo que resulta fundamental como medida de salud pública para la prevención de la transmisión del VIH en la comunidad [Hussen SA, 2015].

Pese a esta trascendencia, la investigación original referida al proceso de transición de adolescentes infectados por el VIH desde las unidades de pediatría a las unidades de adultos es aún escasa y el nivel de evidencia en el que se basan las recomendaciones habituales es pobre (niveles de evidencia III y IV) [NY State Dept. of Health AIDS Inst.; CEVIHP/SEIP/AEP/SPNS, 2012; Cruz MLS, 2015]. Así, la mayor parte de la literatura biomédica disponible en la actualidad puede organizarse de forma general en las siguientes categorías: evaluaciones sobre las barreras y vicisitudes que estas personas afrontan de cara a la transición; estudios que describen prácticas de los proveedores sanitarios durante el período de transición; y análisis retrospectivos post-transición una vez efectuada la transferencia a los servicios sanitarios para pacientes adultos. Por otro lado, aunque la mayoría de los estudios disponibles se centran en los niños y jóvenes infectados por vía perinatal, sus respectivos tamaños de muestra suelen ser pequeños. La mayoría de ellos utiliza un diseño transversal, centrándose en la perspectiva pediátrica y adolescente del proceso de transición. Metodológicamente hablando, la mayor parte de esta investigación es cualitativa, con determinadas excepciones que incluyen datos cuantitativos [Hussen SA, 2015].

Como también describe la literatura correspondiente, las prácticas de transición de adolescentes infectados por el VIH son extremadamente variables. Esto puede ser debido en parte a las carencias de una formación específica dirigida a los profesionales, así como al hecho de que el número relativamente pequeño de jóvenes que experimentan este proceso en un mismo centro sanitario en un momento dado hace difícil desarrollar y evaluar protocolos de una manera rigurosa y científica. Por todo ello es necesario seguir trabajando para documentar los resultados clínicos después de la transición y evaluar los protocolos de transición establecidos por diversas instituciones [Hussen SA, 2015].

Desde que a finales de los 90 los primeros adolescentes con estas características afrontaran la transición a los servicios sanitarios enfocados al adulto, en España han pasado casi dos décadas hasta que, utilizando como base la información de CoRISpe y como parte del programa epidemiológico nacional de la Red de Investigación en SIDA (RIS), en enero de 2013 se iniciase el proyecto FARO a fin de investigar y evaluar específicamente dicho proceso de transición, así como a detectar eventuales errores en su desarrollo [RETIC-RIS].

De hecho y pese a que en España existen guías de práctica clínica avaladas por las autoridades sanitarias desde el año 2008 con recomendaciones para que la transición se desarrolle de forma satisfactoria [SPNS/CEVIHP/SEIP/AEP, 2008; CEVIHP/SEIP/AEP/SPNS, 2012; Grupo de trabajo SEIP/SPNS, 2015], hasta la fecha no se ha llevado a cabo un proceso de evaluación amplio sobre el desarrollo de la misma. Igualmente, se ignora el grado de conocimiento de los profesionales sanitarios sobre las

prácticas recomendadas en la literatura o por las instituciones pertinentes, así como la frecuencia con que son llevadas a cabo en el desempeño habitual de su asistencia clínica.

En dicho contexto y enmarcado en el proyecto FARO, por un lado el presente trabajo va encaminado a describir la situación clínica, inmunológica y virológica de los adolescentes y jóvenes de CoRISpe infectados por TV transferidos desde el momento de su última visita en las consultas de pediatría, hasta su último control de seguimiento en las consultas de adultos, haciendo especial hincapié en la situación al año de haberse efectuado esta transferencia, momento que delimita en muchos casos el éxito o el fracaso de la misma.

Por otro lado, este trabajo describe la praxis profesional vigente de pediatras y médicos de adultos involucrados en la transición, intentando relacionar si el desempeño de las prácticas habitualmente recomendadas se correlaciona con el desarrollo satisfactorio de la misma, algo que no hemos encontrado descrito en la literatura.

Por último, nuestro estudio persigue señalar las fortalezas de la actual práctica profesional, así como detectar posibilidades de mejora en su desempeño que pudiesen derivar en nuevas recomendaciones a tener en cuenta para reformar los vigentes protocolos, o mejorar el grado de cumplimiento de los mismos.

Con tales fines, se han establecido los objetivos específicos que describimos a continuación:

1. Actualizar y ampliar el análisis transversal de los adolescentes de CoRISpe con infección por el VIH-1 adquirido por TV y transferidos a unidades de adultos

desde 1997, año del que consta el primero de estos casos, hasta finales de 2013. En concreto, se persigue analizar los siguientes aspectos:

- a. La situación clínica e inmunoviológica de los pacientes previa y la situación inmunoviológica tras la transición de las unidades pediátricas a las unidades de adultos (estabilización, mejoría o empeoramiento), destacando el estado de adherencia al sistema sanitario en lo referente al cuidado de la infección por VIH.
 - b. La evolución a lo largo del tiempo de las variables inmunoviológicas y de las pautas terapéuticas utilizadas.
2. Analizar determinados aspectos cuantitativos y cualitativos de la práctica profesional de los pediatras y los médicos de adultos referentes a la transición y comparar el desempeño de dicha práctica con los parámetros inmunoviológicos de los pacientes transferidos.
 3. Señalar las fortalezas, dificultades y déficits en el proceso, de forma que se puedan plantear propuestas de mejora.

3. Material y métodos

3.1 Generalidades sobre el presente trabajo

Inicialmente se ha realizado una revisión sistemática de la literatura científica publicada en revistas biomédicas referente a la transición de personas infectadas por VIH en la infancia desde las unidades de pediatría o del adolescente a las unidades de pacientes adultos, así como de las recomendaciones al respecto de los principales organismos e instituciones nacionales e internacionales pertinentes. La búsqueda no se ha limitado a las publicaciones disponibles en un periodo de años concreto.

Se han analizado bases de datos (Pubmed, Lilacs y Embase) bajo las palabras clave “VIH”, “infantil”, “adolescentes”, “perinatal” y “transición”, tanto en inglés como en castellano. Se han excluido los escasos artículos encontrados en otras lenguas. Asimismo, se han analizado textos de referencia y presentaciones a congresos sobre este tema, así como sus correspondientes referencias bibliográficas. Se han revisado los resúmenes correspondientes a los artículos encontrados tras esa búsqueda y se han estudiado los que específicamente tenían interés respecto a la materia que nos ocupa.

Posteriormente, por un lado se han analizado los datos recogidos en CoRISpe, realizando un análisis transversal de la cohorte de pacientes con infección por TV transferidos a unidades de adultos. Por otro, como se detalla más adelante, se han realizado dos encuestas en línea de respuesta anónima y elaboración propia, basadas en las pautas recomendadas, para analizar determinados aspectos cuantitativos y cualitativos de la práctica profesional referente a la transición de los pediatras y los médicos de adultos, respectivamente.

Tanto la base de datos de los pacientes a objeto de estudio, como los resultados de ambas encuestas han sido recogidos mediante sus respectivas hojas Excel. El análisis descriptivo de los resultados, tanto de la base de datos de los pacientes incluidos en el estudio como de las respuestas recibidas a la encuesta, se ha realizado mediante SPSS v20. Tras comprobar que siguen un patrón de normalidad, para las variables cuantitativas se ha utilizado el t-test para muestras pareadas. Para la comparación de variables cualitativas se ha utilizado la prueba χ^2 , o el test exacto de Fisher en muestra pequeñas. Para las correlaciones se ha utilizado el test de Spearman. Las variables numéricas han sido analizadas mediante regresión lineal y las variables dicotómicas mediante regresión logística. Para describir las variables cuantitativas se ha utilizado generalmente la mediana como medida de tendencia central y el rango intercuartílico (percentiles 25-75) como medida de dispersión, si bien en algún caso se han utilizado la media y la desviación típica (SD). Para las variables categóricas se ha utilizado el porcentaje de cada categoría.

3.2 Acerca de CoRISpe

La Cohorte Nacional de Pacientes Pediátricos con VIH (CoRISpe) ha sido descrita previamente [de Jose MI, 2013]. Su principal objetivo es contribuir a la realización de estudios de investigación de alta calidad y profundización del conocimiento científico sobre sobre la infección pediátrica del VIH.

CoRISpe fue fundada en 2008 como proyecto de cohorte pediátrica englobada en la RIS y se estableció en conformidad a la ley oficial española en materia de protección los datos de carácter personal [BOE, 1999]. CoRISpe incluye una base de datos

electrónica que contiene información demográfica, sociopsicológica, clínica y de laboratorio de niños infectados por el VIH de toda España. Como ya mencionamos, hasta diciembre de 2014 en CoRISpe se había incluido información de 1.165 pacientes repartidos entre el nodo 1 -Aragón, Asturias, Cantabria, Castilla La Mancha, Castilla león, Comunidad Valenciana, Extremadura, Galicia, Islas Canarias, La Rioja, Comunidad de Madrid, Murcia, Navarra y el País Vasco- y el nodo 2 -Cataluña y las Islas Baleares- (tablas 1, 2 y 3, anexo A).

Los datos incluidos en CoRISpe han sido recogidos de forma retrospectiva desde 1995 y prospectivamente desde 2008. Para obtener una base de datos de alta calidad se contactó con todos los pediatras de España encargados de atender a estos niños y niñas, para explicarles los objetivos del proyecto CoRISpe y tratar de fomentar su cooperación.

Existen 84 hospitales que siguen a niños infectados por el VIH en todo el país. Del total, 75 aceptaron inicialmente participar en CoRISpe, aunque finalmente son 57 los que hasta la fecha participan activamente y envían datos (tablas 1, 2 y 3, anexo A). Estos hospitales representan geográficamente casi todo el territorio nacional. De los sujetos participantes, el mayor número de niños infectados por el VIH se encuentra en Cataluña, la Comunidad de Madrid y Andalucía (figura 7).

Los hospitales son responsables de ingresar el conjunto de datos requeridos en la base de datos electrónica. Esta base de datos permite la introducción y modificación de los mismos de forma remota a los médicos encargados de seguir a estos pacientes y está protegida mediante una contraseña exclusiva. Los confidencialidad y seguridad de

los datos de los pacientes se custodia y respeta estrictamente en conformidad con la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre [BOE, 1999].

Figura 7. Distribución del VIH en la edad pediátrica en España



La estructura de CoRISpe consiste en un Comité Directivo, un Comité Científico y dos coordinadores en calidad de directores cuya responsabilidad es garantizar el correcto desempeño de sus funciones. El Comité Directivo, formado por investigadores clínicos e instituciones colaboradoras, ha establecido las normas básicas para la organización interna de CoRISpe y participa en las revisiones científicas de los diferentes procedimientos que se llevan a cabo.

Por su parte, el Comité Ético de cada hospital donde se desarrolla el proyecto revisa los acuerdos sobre los consentimientos y/o asentimientos de los pacientes. Todos

los proyectos de investigación presentados en CoRISpe han de ser aprobados por el Comité Directivo.

CoRISpe también tiene un administrador de datos a disposición de los coordinadores para aclarar cualquier duda y ofrecer asesoramiento profesional. Para aumentar la calidad del conjunto de datos y, según las necesidades, este administrador realiza viajes periódicos a los hospitales participantes en el proyecto. Del mismo modo, existen otras personas que participan en la recogida de información, contratadas mediante fondos de becas solicitadas por la RIS.

A continuación, se explica brevemente el funcionamiento de la cohorte. Para proporcionar datos a CoRISpe, los padres o un representante legal de cada niño infectado por el VIH debe firmar un formulario de consentimiento informado en el que se explican claramente los objetivos de la investigación, así como los inconvenientes asociados con la obtención de los datos clínicos y de laboratorio.

CoRISpe respeta la Declaración de Helsinki, que afirma que aunque los padres o un representante legal del menor firmen el consentimiento, también se requiere el asentimiento del propio menor sobre su participación en el estudio, si este es capaz de otorgarlo. Si después de haber leído el formulario de consentimiento, el menor decide no participar, esta decisión debe ser respetada. Los citados formularios de asentimiento y consentimiento informado deben ser aprobados por el Comité Ético. Del mismo modo y como regla general, el consentimiento se puede rescindir en cualquier momento.

Mediante una aplicación en línea, todos los hospitales participantes envían a CoRISpe el conjunto de datos retrospectivos (desde 1995) y prospectivos (desde 2008)

de los niños infectados por el VIH que cumplen los criterios de inclusión en la cohorte y que han estado en seguimiento clínico. Por criterios de inclusión, entendemos los siguientes: 1. Edad: menores de 18 años de edad en el momento del diagnóstico en la unidad de pediatría; 2. Diagnóstico de la infección por VIH confirmado; 3. Seguimiento en consulta de pediatría de un centro participante en CoRISpe; y 4. Los niños han sido vistos por un pediatra al menos una vez desde el 1 de enero de 1995.

Las visitas de seguimiento de los niños son programadas habitualmente cada tres meses y están establecidas por sus pediatras correspondientes. Por otro lado, existen registros para los adolescentes y adultos en la base de datos. El seguimiento de cada persona termina cuando este fallece o cuando cambia a un hospital no afiliado a CoRISpe.

El registro de CoRISpe, que se encuentra físicamente en el Hospital General Universitario Gregorio Marañón de Madrid, provee un exhaustivo control interno de calidad de forma regular. Los potenciales errores en los datos de CoRISpe se devuelven a cada hospital participante para su comprobación cada 6 meses.

Cualquier investigador que es miembro de la RIS, o cualquier persona que colabora con sus miembros, puede solicitar el conjunto de datos de CoRISpe siempre y cuando el proyecto sea científica, técnica y éticamente viable. Un investigador debe completar una solicitud de liberación de datos para recibir los mismos. Esta solicitud debe ser presentada a los miembros del Comité Directivo para su evaluación. Si el proyecto es aprobado, el investigador firma un acuerdo de liberación de datos con los coordinadores de CoRISpe en el que se recogen las obligaciones de ambas partes

respecto a la utilización de la información, los criterios de seguimiento, la autoría y la difusión de los resultados.

CoRISpe es responsable de suministrar el conjunto de datos necesario para llevar a cabo estos proyectos. Una vez que los datos anteriores han sido facilitados, el investigador principal envía un informe científico anual que contenga los resultados del proyecto de modo que CoRISpe pueda mantener registros actualizados de todos los proyectos en marcha. CoRISpe no cobra honorarios por proporcionar datos a los grupos de investigación.

Existe una política de autoría especial en referencia a publicaciones, así como para los resúmenes o comunicaciones presentadas a congresos aprobada por el Comité Directivo. De acuerdo a esa política, independientemente de la cantidad de trabajo a la que contribuya cada autor, este aparecerá en la lista de autores de un artículo concreto en turnos proporcionales entre todos los investigadores de los centros participantes.

CoRISpe organiza una reunión general con el Comité Directivo y pediatras de todas partes de España una vez al año para evaluar el desarrollo de los objetivos, planificar nuevos objetivos, proyectos y estudios de investigación. Además, CoRISpe organiza actividades de capacitación profesional, simposios, conferencias y foros científicos relacionados con este tipo de pacientes y su patología.

Por otra parte, para CoRISpe es muy importante saber lo que pasa con los niños infectados por el VIH mediante TV que han sido transferidos a las unidades adultos. Para obtener la colaboración y datos de las unidades de adultos, un pediatra contacta con cada clínico de adultos para explicarle el objetivo de CoRISpe. Una vez acordada esta

colaboración, un coordinador de CoRISpe contacta con cada clínico de adultos y le solicita que complete el correspondiente formulario en línea. No obstante, dado que en algunos casos es difícil encontrar un paciente adulto y combinar sus datos con los correspondientes a cuando era un niño, en la actualidad CoRISpe cuenta con un bajo nivel de seguimiento de los jóvenes infectados por TV una vez que se transfieren a unidades de adultos.

Cabe destacar por último que desde hace años existe una estrecha cooperación entre CoRISpe y el BioBanco español pediátrico de VIH [Garcia-Merino I, 2009; Garcia-Merino I, 2010], así como con diferentes cohortes y colaboraciones europeas como el Pediatric European Network for Treatment of AIDS (PENTA), la European Pregnancy and Paediatric HIV Cohort Collaboration (EPPICC), o la Collaboration of Observational HIV Epidemiological Research in Europe (COHERE) [PENTA, EPPICC, COHERE].

3.3 Análisis de los pacientes transferidos

Dado que este estudio se realizó a mediados de 2015 y teniendo en cuenta que los datos de CoRISpe se actualizan anualmente a final de año, aunque en el momento de efectuarlo se disponía de la información de los 1.165 pacientes incluidos en la cohorte hasta diciembre de 2014, se decidió establecer como punto de corte de admisión en el mismo la fecha de diciembre de 2013, a fin de que todos los que hubieran sido transferidos hasta entonces pudieran haber tenido como mínimo un año de seguimiento en las consultas de adultos (hasta diciembre de 2014). De esta forma, la cifra total de individuos de partida se redujo a 1.148. Por otra parte, cabe señalar que como agentes etiológicos del sida se han descrito dos variedades de VIH que son genética y

antigénicamente diferentes y que, igualmente, pueden condicionar una evolución clínica distinta, el VIH-1 y el VIH-2. El primero de ellos es el responsable de la pandemia mundial y el más frecuente en España y otros países occidentales, siendo por lo tanto el objeto de nuestro estudio [Peeters M, 2014]. Por último, en la fecha de la realización del presente trabajo no se disponía aún de los datos correspondientes a los pacientes del nodo 2 de CoRISpe, con lo que el estudio se realizó teniendo en cuenta exclusivamente a los pertenecientes al nodo 1.

En definitiva, para seleccionar los pacientes a estudio se han utilizado los siguientes criterios:

- a) Criterio de inclusión: individuos pertenecientes a CoRISpe infectados por el VIH-1 mediante TV y transferidos de forma reglada desde las unidades de pediatría a las unidades de adultos hasta diciembre de 2013 de los que hubiera datos de seguimiento en pediatría.
- b) Criterios de exclusión: individuos pertenecientes a CoRISpe infectados por transmisión horizontal o desconocida; los infectados por el VIH-2; los que no efectuaron un proceso reglado de transición (por haber iniciado seguimiento directamente en adultos, por haberse perdido su seguimiento en pediatría, etc...); aquellos de los que no hubiera datos en pediatría o estos no fueran suficientes para desarrollar los objetivos de este estudio.

En nuestro estudio se han descrito los pacientes que se perdieron o fallecieron tras la transferencia. A la hora de valorar la situación de adherencia al sistema sanitario en lo referente al cuidado de la infección por VIH y de cara al análisis de las pérdidas de

seguimiento post-transferencia, se consideró perdido todo paciente que llevase un mínimo de 12 meses sin vinculación al sistema sanitario en lo referente al cuidado de su infección por VIH. Para valorar la adherencia al sistema sanitario se tomaron en cuenta criterios reconocidos [Nosky B, 2013]:

1. Que existan visitas médicas o pruebas diagnósticas relacionadas con el VIH (recuento de CD4 en plasma, o CV) con al menos 3 meses de diferencia dentro de un año de calendario,
2. o como mínimo dos dispensaciones de FAR con ≥ 3 meses de diferencia dentro del año calendario.

Finalmente, hasta diciembre de 2013, de los 1.148 pacientes con infección por VIH totales adheridos a CoRISpe, se habían transferido a adultos 423 (36,8%). De estos últimos, 95 pertenecían al nodo 2 y, como se ha explicado, no fueron incluidos en el análisis por carecer de sus datos correspondientes. De los 328 pacientes restantes, 9 se descartaron por no ser de TV. De los 319 restantes, 7 se descartaron porque faltaban datos relevantes de seguimiento en pediatría. Asimismo, fueron excluidos otros 102 pacientes transferidos a unidades de adultos desde hospitales que hasta el momento no habían aportado datos al proyecto FARO. De los 210 pacientes de los que se han obtenido datos, existía un paciente de raza negra originario de Cabo Verde que estaba infectado por el VIH-2, por lo que también se excluyó. Finalmente, hemos incluido en el análisis a 209 pacientes, todos ellos infectados por el VIH-1.

Teniendo en cuenta que, como se ha comentado, el primer año de seguimiento es crítico para determinar si la transferencia es satisfactoria, se tomaron en cuenta como

puntos de referencia para el presente análisis el momento de realización de la transferencia, entendido este como la fecha de última visita en las consultas de pediatría, la situación al año de la misma y la situación en la última visita disponible de cada paciente en las consultas de adultos.

En definitiva, de cara al análisis descriptivo de los pacientes, se tomó en consideración lo descrito a continuación:

- a) Datos generales y de filiación: la fecha de nacimiento, el país de origen, la etnia, el sexo, el hospital de seguimiento en pediatría, el primer hospital de seguimiento en las consultas de adultos, la fecha de diagnóstico definitivo, la edad al diagnóstico, la fecha de transferencia a las consultas de adultos, la edad de transferencia, el nivel educativo en el momento de la misma y el tiempo de seguimiento en las consultas de adultos.
- b) Respecto a los controles analíticos e inmunológicos, se analizaron los siguientes indicadores en el momento de la transferencia, al año de la misma y en el último control disponible: el número de linfocitos CD4/mL, el nadir de CD4/mL (número total más bajo de CD4 que una persona haya tenido durante un periodo determinado o bien a lo largo de su historial médico), la condición de CV indetectable o no (considerada como una $CV \leq 400$ copias/mL), así como las cifras de colesterol total (CT), colesterol HDL, colesterol LDL y triglicéridos (TG).
- c) Otros indicadores de situación clínica e inmunológica en el momento de la transferencia: el estadio clínico y la presencia o ausencia de encefalopatía, lipodistrofia y/o coinfección por los virus VHB o VHC.

- d) Evolución de la proporción de pacientes con CV indetectable y el número de CD4/mL en función de la experiencia de cada unidad de pediatría o adultos determinada mediante el número de pacientes atendidos en ella. Para ello, se compararon las unidades que habían atendido a un número de pacientes equivalente a la mediana o superior del número total de pacientes, frente a los que habían atendido a un número inferior, con los valores analíticos citados, respectivamente, en el momento de la transferencia para el caso de las unidades de pediatría, o con los valores al año y en el último control disponible para el de las de adultos.
- e) Datos referentes al tratamiento o tratamientos recibidos: durante su seguimiento en pediatría, al año de la transferencia y en el último control disponible se analizó el tipo de pauta seguida. Respecto al seguimiento en pediatría, se analizó el número de pautas totales, si se administraron o no pautas de mono o biterapia y el número de pautas TARGA. Por otro lado, se analizó si se cambió o no el tratamiento al año de la transferencia, así como el número de pautas totales administradas durante el seguimiento en adultos.
- f) Otros indicadores analizados: la situación reproductiva de las mujeres y la condición de transmisión o no a su descendencia.
- g) Por último, se analizó la evolución del desarrollo de la transición a lo largo de los 16 años que contempla este estudio (1997-2013). Para ello, se analizaron comparativamente tres periodos definidos tomando en cuenta la introducción de nuevas opciones terapéuticas y la cantidad de pacientes

transferidos por periodo, dado que la propia experiencia acumulada puede modificar el desempeño profesional (1997-2004; 2005-2009; 2010-2013).

3.4 Encuestas en línea sobre la práctica profesional en la transición

Con la finalidad de analizar determinados aspectos cuantitativos y cualitativos de la práctica profesional referente a la transición y dado que la revisión sistemática de la literatura científica realizada previamente al diseño del presente trabajo no encontró encuestas u otros mecanismos de evaluación similares, mediante formulario web de Google se han diseñado dos modelos de encuestas en línea de elaboración propia y respuesta anónima, dirigidas respectivamente a pediatras o a médicos de adultos [Google Inc.]. Las características generales de ambas encuestas fueron similares, pero incluían determinadas particularidades propias en función del grupo profesional al que estuvieran dirigidas. Ambas fueron enviadas mediante los correspondientes correos electrónicos de los que dispone CoRISpe.

Teniendo en cuenta que las encuestas no estaban validadas, estas fueron enviadas inicialmente a un reducido número de pediatras (5) y médicos de adultos (7) para estimar si existían dificultades en la comprensión de las preguntas u otro tipo de problemas que pudieran hacer necesaria su modificación. Las respuestas recibidas por parte de ese pequeño grupo no incluyeron comentarios que indujeran a modificar las encuestas originales.

A la hora de seleccionar los profesionales a los que enviar las respectivas encuestas, se tuvieron en cuenta los siguientes criterios:

- c) Criterio de inclusión: médicos de los servicios de pediatría o de los servicios de adultos, respectivamente, que tuvieran experiencia en la transición de adolescentes infectados por VIH-1 de TV de CoRISpe.
- d) Criterio de exclusión: médicos de los servicios de pediatría o de los servicios de adultos, respectivamente, sin experiencia en la transición de adolescentes infectados por VIH-1 de TV de CoRISpe.

Aunque a priori no se plantearon como criterio de exclusión, en el momento de enviar las encuestas entre los profesionales que colaboran o habían colaborado con Corispe y que han participado en procesos de transición de adolescentes, una pediatra de un hospital desde el que se habían transferido 31 adolescentes de las características de nuestro estudio había fallecido y otras tres pediatras de otros tres hospitales desde los que se habían transferido 1, 3 y 11 pacientes respectivamente, estaban jubiladas y no fue posible contactar con ellas mediante correo electrónico, motivo por el cual se excluyeron a la hora de calcular la tasa de respuesta a su encuesta correspondiente. Por su parte, uno de los médicos de adultos que fue contactado respondió que no tenía experiencia en transición de adolescentes con TV, por lo que fue igualmente excluido. Por otro lado, por error no se les envió la encuesta a dos médicos de adultos de un hospital que había recibido un paciente, ni a un pediatra perteneciente a un hospital del nodo 2 que había realizado la transferencia de otro paciente a un hospital del nodo 1.

Finalmente, las encuestas fueron enviadas mediante correo electrónico a 20 pediatras y 36 médicos de adultos, respectivamente. No obstante, se excluyeron del análisis las respuestas de un profesional de adultos, dado que manifestó en el apartado

de respuesta libre que a la hora de responder había tenido en cuenta la experiencia con adolescentes no transferidos desde pediatría o infectados por vía horizontal.

Teniendo en cuenta que el objetivo de las mencionadas encuestas ha sido valorar si los profesionales que colaboran en CoRISpe ejercen su labor en consonancia con los conocimientos y la experiencia vigente, las preguntas de las mismas se han seleccionado en función a las principales recomendaciones para realizar una transición de forma satisfactoria, tomando como referencia la bibliografía disponible sobre la experiencia en la literatura biomédica, así como las recomendaciones oficiales realizadas por organismos y sociedades nacionales e internacionales de reconocida solvencia. No obstante, como se ha mencionado, dado que el nivel de evidencia en el que se basan dichas recomendaciones es generalmente pobre, no se ha podido tomar ese criterio en consideración a la hora de seleccionar las prácticas sobre las que preguntar. Por ese motivo, de cara al presente trabajo, a la hora de elaborar los cuestionarios se han priorizado las recomendaciones más habituales o aceptadas en la citada bibliografía, sin considerar específicamente el nivel de evidencia que las respalda (III o IV, fundamentalmente) [NY State Dept. of Health AIDS Inst.; CEVIHP/SEIP/AEP/SPNS, 2012]. En cualquier caso, de forma que se pudiera dar cabida a una mayor amplitud de estrategias o prácticas profesionales, se han incluido preguntas sobre algunas de las que sin ser tan habituales, resultaban de interés. Las preguntas referentes a estas últimas prácticas corresponden a un porcentaje minoritario en el conjunto de las encuestas.

Todos los profesionales fueron informados de que la encuesta que se les enviaba formaba parte de un estudio para valorar la transición o transferencia desde las unidades de pediatría o del adolescente a las unidades de adultos de personas

infectadas por VIH por TV. Asimismo, fueron informados de que se llevaba a cabo en el contexto de CoRISpe y del proyecto FARO, del que se señaló como objetivo conocer la evolución y los factores determinantes de este proceso en España. Se les informó igualmente de que el estudio formaba parte de un proyecto de tesis doctoral y de que buscaba aportar en lo posible propuestas de mejora. También se les indicó que su contraparte profesional recibiría un cuestionario similar. Del mismo modo, se indicaron el carácter anónimo de la encuesta, las instrucciones para contestar a las preguntas y un tiempo estimado de respuesta a las mismas, la fecha límite para su envío en línea, así como un correo electrónico para consultar eventuales dudas. Cabe destacar que, dado que los pacientes incluidos en este estudio son aquellos transferidos hasta diciembre de 2013 con seguimiento posterior hasta como máximo diciembre de 2014, a los profesionales se les indicó expresamente que a la hora de contestar el cuestionario lo hiciesen en lo posible teniendo en cuenta su experiencia personal y su centro de trabajo hasta esa última fecha. A todos los profesionales se les indicó también que, en lo que concierne al estudio en el que estaban participando, se entendía como adolescente toda persona entre los 10 y los 21 años de edad. Se señaló, por último, que las respuestas no podrían modificarse una vez enviadas.

Los dos modelos de encuestas pueden consultarse íntegramente en los cuadros 5 y 6 (anexo A). En líneas generales, su contenido hace referencia a los siguientes aspectos:

- a) Características generales del profesional y su centro de trabajo: fecha de nacimiento, sexo, nombre del hospital, grado de especialización del servicio

en el que se ejerce, número aproximado de adolescentes infectados por VIH de TV atendidos y resto del equipo con el que cuenta su unidad.

- b) Características habituales de su práctica profesional: periodicidad de las citas, antelación con la que se plantea la transición, grado de conocimiento o comunicación con su contraparte profesional, evaluación de necesidades de las personas transferidas y continuidad o especificidad de los cuidados. También se incluyeron diversas preguntas sobre prácticas concretas y sobre si se evaluaba la adecuación del proceso de transición. Se añadió un apartado de respuesta libre para incluir cualquier otra medida por la que no se hubiera preguntado y que los profesionales pudieran llevar a cabo habitualmente para asegurar el seguimiento durante al menos el primer año tras haber realizado la transferencia.
- c) Se incluyó un apartado de respuesta libre a fin de hacer un análisis cualitativo de aspectos que pudieran haber quedado excluidos de las respectivas encuestas, pero que los profesionales correspondientes pudieran encontrar de interés, así como para comentar eventuales dificultades a la hora de responder a las mismas.

A continuación se estimó si la adhesión a los protocolos para desarrollar una transición de forma satisfactoria se modificaba en función de una serie de variables independientes. En el caso de los pediatras, estas fueron:

- El sexo y la edad del profesional (≥ 50 años, frente a < 50).

- La experiencia profesional determinada mediante el número de pacientes atendidos (<20, frente a ≥ 20).
- El nivel de especialización del servicio en que trabajaban (pediatría general, frente a infectología pediátrica).

En el caso de los médicos de adultos, se consideraron:

- El sexo y la edad del profesional (≥ 50 años, frente a <50).
- La experiencia profesional determinada mediante el número de pacientes atendidos (<10, frente a ≥ 10).
- El nivel de especialización del servicio en que trabajaban (medicina interna, enfermedades infecciosas, o unidad de VIH).

Por otra parte, basándonos en las recomendaciones y experiencia descritas en la literatura, se establecieron una serie de indicadores de calidad de la adhesión a los protocolos para desarrollar una transición de forma satisfactoria. Para ello, a la hora de analizar los datos, se comparó la ejecución habitual de determinadas prácticas que se consideraron como las más adecuadas, frente a su no cumplimiento:

1. Trabajar en el marco de un equipo multidisciplinar completo -considerado este el formado por, además de un médico, al menos un auxiliar de enfermería y/o enfermera, un psicólogo y un asistente social- o uno que incluyera categorías profesionales adicionales -psiquiatría, etc...-, frente a trabajar en equipos que careciesen de alguna de aquellas categorías.
2. El establecimiento de un intervalo entre citas de ≤ 3 meses en pediatría y de <6 meses en adultos, frente a intervalos superiores.

3. Conocer personalmente la unidad a la que se transfieren o desde la que se refieren los pacientes, o a sus profesionales.
4. La existencia de una comunicación o intercambio de información fluido y bidireccional con la otra unidad.
5. El establecimiento de un plan de transición individualizado, frente a uno estandarizado, o a la ausencia de plan de transición.
6. La propuesta y explicación del plan de transición al paciente y sus familiares.
7. El planteamiento del plan de transición al paciente y familiares con entre dos y tres años de antelación, frente a una antelación menor.
8. La valoración específica de la situación social del adolescente.
9. La valoración específica de su situación laboral y/o de su capacidad para la autosuficiencia económica.
10. La valoración específica de su necesidad de recibir alguna ayuda social o prestación económica.
11. La valoración específica de su nivel de discapacidad (si lo precisa).
12. El adiestramiento al paciente en habilidades de autonomía (por ejemplo, sobre cómo acudir a citas médicas en consultas de adultos, la recogida de su medicación, la solicitud de ayuda profesional en caso de precisarla, etc...).
13. El envío a la unidad de adultos de un informe completo sobre el paciente previo a su transferencia o, en el caso de las unidades de adultos, la recepción de ese informe.

14. En el caso de las unidades de adultos, la existencia de un médico de referencia para el paciente, frente a que fuesen distintos los médicos que atendieran al paciente.
15. La presentación del médico de adultos al paciente en la unidad pediátrica o del adolescente.
16. La realización de visitas clínicas con el médico de adultos en la unidad de pediatría o del adolescente con apoyo psicosocial de personal vinculado a la unidad de pediatría (por ejemplo, un trabajador social).
17. La colaboración con pares.
18. La remisión de las adolescentes con VIH a un servicio de ginecología con experiencia en adolescentes, salud reproductiva y transmisión perinatal.
19. La posibilidad de que, si lo necesita, el paciente puede volver temporalmente a la consulta de pediatría.
20. La designación de un profesional –enfermería, psicólogo, médico, trabajador social u otro- o un colaborador de referencia para seguimiento y apoyo de pacientes especialmente complejos.
21. En el caso de pediatría, si el profesional se interesa sobre la situación del paciente transferido al año o más de haber realizado la transferencia efectiva a la unidad de adultos.
22. La realización de algún tipo de evaluación específica sobre la adecuación del proceso de transición (en cuyo caso se preguntó en qué consistía dicha evaluación).

En conjunto, como indicadores de calidad de la adhesión a los protocolos de transición se establecieron 21 ítems en el caso de los pediatras y 19 en el caso de los médicos de adultos.

Por otro lado, se ha creado una variable *ad hoc* para estimar el conjunto de indicadores cumplidos como media por cada grupo: la variable Dp para estimar el grado de desempeño profesional global medio de los pediatras y la variable Da para hacer lo correspondiente con los médicos de adultos (ver cuadros 7 y 8). El desempeño global medio para cada grupo se ha calculado mediante la media del total de recomendaciones seguidas por cada encuestado dividido respectivamente por 21 en el caso del Dp y por 19 en el del Da. Estas variables se expresan en forma de porcentaje.

Por último, se compararon las características y el desempeño profesional de los pediatras y médicos de adultos que respondieron a las encuestas. Para cotejar el nivel de desempeño profesional entre ambos grupos profesionales se utilizaron los 18 ítems coincidentes o que resultasen equiparables.

Cuadro 7. Indicadores incluidos en la variable de desempeño profesional global medio para los pediatras –Dp- (21 ítems)

1. Trabajar en un equipo multidisciplinar completo o superior
2. Explicación y propuesta del plan de transición a adolescente y familia o cuidadores *
3. Antelación de 2-3 años en plantear la transición *
4. Desarrollo de un plan de transición individualizado
5. Citas cada 3 meses o menos
6. Valoración de la situación social
7. Valoración de la situación laboral y/o de la capacidad para la autosuficiencia económica
8. Valoración de la necesidad de recibir ayudas sociales o prestaciones económicas
9. Valoración específica del nivel de discapacidad (si lo precisa)

10. Adiestramiento en habilidades de autonomía
11. Establecimiento de un profesional de referencia para pacientes complejos
12. Derivación a ginecología de las adolescentes
13. Colaboración con pares
14. Envío a la unidad de adultos de un informe completo sobre el paciente previo a su transferencia
15. Conocer personalmente la unidad de adultos o a sus profesionales
16. Comunicación fluida con la unidad de adultos
17. Presentación del médico de adultos en pediatría
18. Visitas iniciales con médico adultos en pediatría con apoyo psicosocial de personal de pediatría
19. Posibilidad de volver a pediatría una vez transferido el paciente
20. Mostrar interés al año de la transición *
21. Evaluación de la transición

*** Indicadores diferentes o no directamente equiparables respecto a los incluidos en la variable equivalente para los médicos de adultos (Da)**

Cuadro 8. Indicadores incluidos en la variable de desempeño profesional global medio para los médicos de adultos –Da- (19 ítems)

1. Trabajar en un equipo multidisciplinar completo o superior
2. Desarrollo de un plan de transición individualizado
3. Citas cada menos de 6 meses
4. Valoración de la situación social
5. Valoración de la situación laboral y/o de la capacidad para la autosuficiencia económica
6. Valoración de la necesidad de recibir ayudas sociales o prestaciones económicas
7. Valoración específica del nivel de discapacidad (si lo precisa)
8. Adiestramiento en habilidades de autonomía
9. Existencia de un solo médico de referencia para el paciente *
10. Establecimiento de un profesional de referencia para pacientes complejos
11. Derivación a ginecología de las adolescentes
12. Colaboración con pares

13. Recibir de la unidad de pediatría un informe completo sobre el paciente previo a su transferencia
14. Conocer personalmente la unidad de pediatría o a sus profesionales
15. Comunicación fluida con la unidad de pediatría
16. Presentación al adolescente en las consultas de pediatría
17. Visitas iniciales en pediatría con apoyo psicosocial de personal de pediatría
18. Posibilidad de volver a pediatría una vez transferido el paciente
19. Evaluación de la transición

*** Indicadores diferentes o no directamente equiparables respecto a los incluidos en la variable equivalente para los pediatras (Dp)**

3.5 Asociación entre el desempeño profesional y la evolución de los pacientes transferidos

Para valorar si una mayor adhesión de los pediatras y los médicos de adultos a las recomendaciones establecidas como indicadores de calidad estuviese relacionada con el desarrollo satisfactorio del proceso de transición, se cotejó la información sobre el desempeño profesional obtenida de las encuestas con la información inmunoviológica obtenida de CoRISpe. A tal efecto, se han correlacionado las variables Dp y Da, respectivamente, con la CV, el porcentaje de pacientes con CV indetectable y el número total de CD4 de los pacientes atendidos en los hospitales de trabajo respectivos de dichos profesionales. En el caso de las encuestas realizadas a los pediatras, se han utilizado como variables dependientes la CV, el porcentaje de pacientes con CV indetectable, o el nivel de CD4 en el momento de la transferencia; en el caso de las encuestas realizadas a los médicos de adultos, se han considerado esas mismas variables al año y en el último control disponible.

En la mayoría de los casos se obtuvo la respuesta de un pediatra o un médico de adultos por hospital, pero en algunos casos de servicios en los que trabajaban más de un médico por servicio atendiendo a los adolescentes infectados por TV, se obtuvieron un máximo de dos respuestas por centro. En caso de tener dos respuestas de un mismo centro en las encuestas, se utilizó como variable de desempeño con la que comparar los datos inmunoviológicos la media de los ítems cumplidos por cada uno de esos profesionales. Se comprobó previamente que, pese a que hubo discretas diferencias en las respuestas de profesionales pertenecientes al mismo servicio, no hubo grandes discrepancias ni en el número de ítems que aseguraban cumplir (cuadros 7 y 8), ni en el número de pacientes atendidos.

4. Resultados

4.1 Descripción y análisis de la situación actual de la transición de los adolescentes y jóvenes de CoRISpe

- a) **Datos generales:** En el momento del análisis, de las 209 personas transferidas incluidas en nuestro estudio, 174 (83,2%) se encontraban en seguimiento, de 29 (13,9%) se había perdido el seguimiento en CoRISpe y 6 (2,9%) habían fallecido (figura 8). Su distribución por sexo y estado (en seguimiento, perdidos del seguimiento, o fallecidos) se muestra en la tabla 6. Una descripción general de todos los pacientes transferidos se presenta en la tabla 7.

Figura 8. Distribución de pacientes por estado (en seguimiento, perdidos, o fallecidos) (n=209)

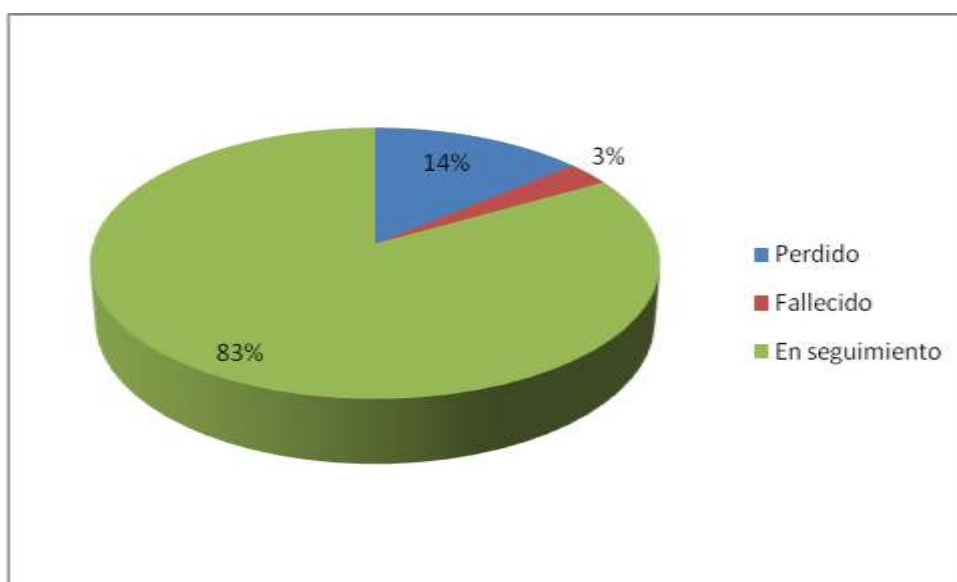


Tabla 6. Distribución del estado de los pacientes transferidos por sexo

Estado	Total (n=209)	Mujeres (n=122)	Varones (n=87)
En seguimiento	174	99	75
Perdidos	29	19	10
Fallecidos	6	4	2

Tabla 7. Descripción general de los pacientes en seguimiento. Datos en %, o medianas y RIC 25-75, según corresponda (n=209, salvo indicado de otra forma para algunas variables)

Variable	En mujeres	En varones
CARACTERÍSTICAS GENERALES		
Edad al diagnóstico (mediana de años)	1,5 [0,5-4]	1,7 [0,4-4,6]
País de origen (%)		
España	96,7%	97,7%
Marruecos	0,8%	0,0%
México	0,8%	0,0%
Honduras	0,8%	0,0%
Perú	0,0%	1,1%
República Dominicana	0,0%	1,1%
Etiopía	0,8%	0,0%
Etnia (%) (n=208)		
Blanco-caucasiano	92,6%	90,7%
Gitano	3,3%	5,8%
Hispano	0,8%	1,2%
Magrebí	0,8%	0,0%
Negro	1,6%	1,2%
Otra	0,8%	1,2%
Nivel de estudios (%) (n=126)		
Primarios	52%	43,1%

Medios	34,7%	43,1%
Superiores	13,3%	13,7%
Edad de transición (mediana años)	17,6 [16,4-19]	18,0 [16,2-19,1]
Tiempo seguimiento en adultos (mediana años)	4,9 [2,8-7,4]	4,8 [2,7-8,5]
DATOS CLÍNICOS EN LA TRANSICIÓN		
Estadio clínico		
A	36,1%	37,9%
B	36,1%	33,3%
C	27,9%	28,7%
Nadir CD4/mL	180 [65-338]	207 [43-331]
Encefalopatía por VIH (n=208)		
No	91,0%	95,3%
Sí	9,0%	4,7%
Coinfección por VHB		
No	97,5%	100,0%
Sí	2,5%	0,0%
Coinfección por VHC		
No	88,5%	85,1%
Sí	11,5%	14,9%
Lipodistrofia (n=156)		
No	60,6%	71,0%
Sí	39,4%	29,0%
DATOS ANALÍTICOS		
CD4/mL (mediana)		
En la transición	673 [405-892]	613 [457-858]
Al año de seguimiento	656 [432-911]	694 [475-962]
En última analítica	663 [440-982]	729 [544-970]
CV (mediana)		

En la transición	200 [50-6670]	70 [40-2500]
Al año de seguimiento	49 [20-607]	40 [20-673]
En última analítica	37 [20-151]	20 [20-50]
Colesterol total (mediana)		
En la transición	159 [141-192]	159 [126-193]
Al año de seguimiento	159 [136-184]	160 [144-195]
En última analítica	157 [137-178]	161 [148-186]
LDL (mediana)		
En la transición	89 [68-119]	96 [71-108]
Al año de seguimiento	87 [72-108]	94 [70-112]
En última analítica	88 [73-101]	96 [82-115]
HDL (mediana)		
En la transición	54 [44-63]	41 [34-51]
Al año de seguimiento	51 [44-56]	44 [35-51]
En última analítica	50 [40-57]	45 [33-52]
Triglicéridos (mediana)		
En la transición	101 [73-139]	113 [85-176]
Al año de seguimiento	97 [74-154]	135 [81-197]
En última analítica	91 [70-130]	107 [85-175]
DATOS DEL TRATAMIENTO		
Total pautas tratamiento en pediatría	5 [4-7]	5 [3-7]
Recibió monoterapia/biterapia en pediatría	86,7%	77,9%
Total pautas TARGA en pediatría	3 [2-5]	3 [2-4]
Total pautas tratamiento en adultos	2 [2-4]	2 [1-4]
Cambia de tratamiento al año	64.3%	52.4%

b) Distribución del número de pacientes atendidos por las respectivas unidades de pediatría o de adultos: figuras 9 y 10.

Figura 9. Distribución de los 209 pacientes atendidos en las unidades de pediatría de 21 hospitales diferentes

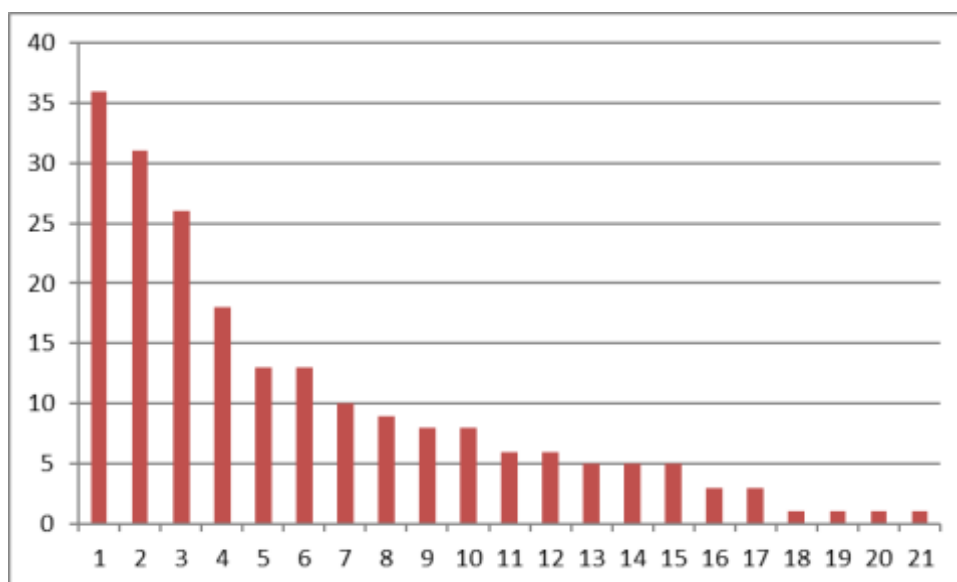
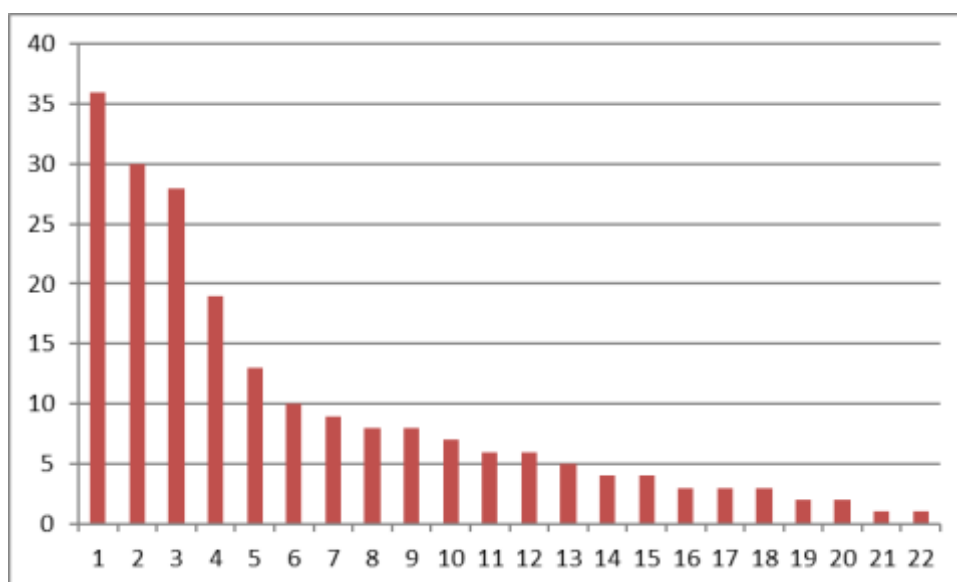


Figura 10. Distribución de los 209 pacientes atendidos en las unidades de adultos de 22 hospitales diferentes (primer hospital de seguimiento)



c) **Distribución en el tiempo del momento de transferencia efectiva de los**

pacientes: se presentan los datos por años (figura 11) y por periodos (1997-2004, 2005-2008 y 2009-2013) (figura 12).

Figura 11. Número de pacientes transferidos por año (n=209; 1997-2013)

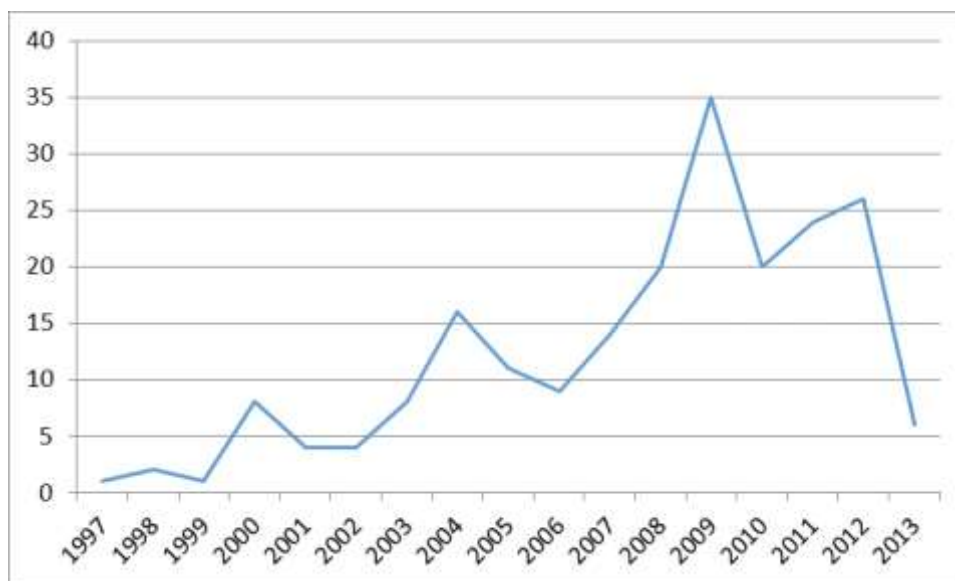
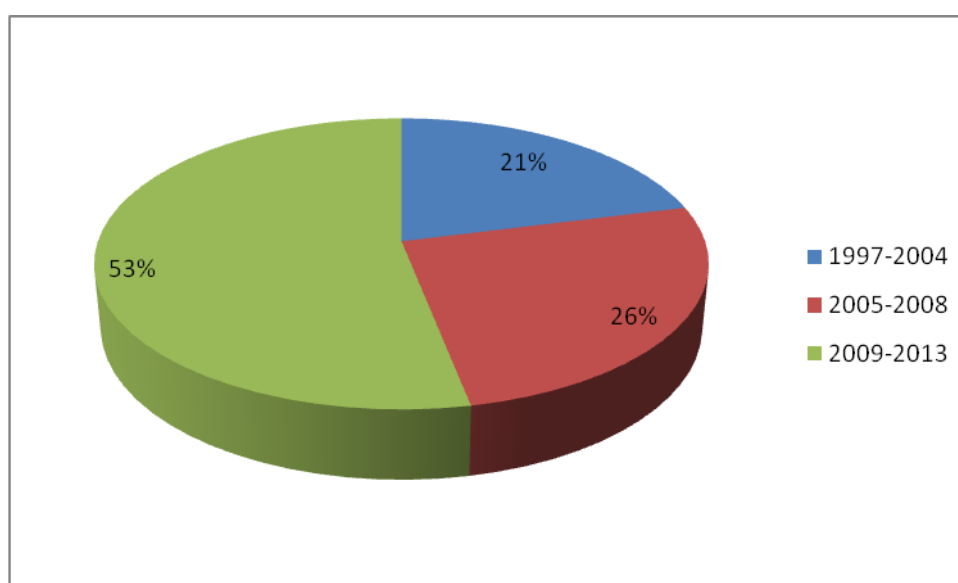
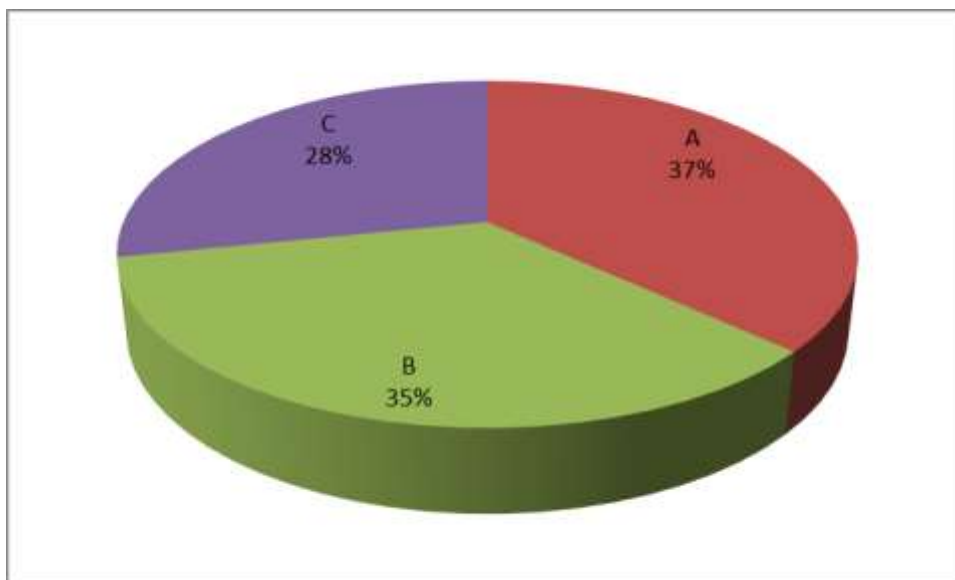


Figura 12. Distribución del número de adolescentes transferidos por periodos (n=209)



d) Estadio clínico en el momento de la transferencia: fue A en 77 pacientes (36,84%), B en 73 (34,93%) y C en 59 (28,23%) (figura 13).

Figura 13. Estadio clínico de los adolescentes en el momento de la transición (n=209)



e) Tiempo de seguimiento: la mediana de tiempo de seguimiento en las consultas de adultos correspondiente al conjunto de todos los pacientes (n=209) fue de 4,8 años (RIC 25-75 2,8-7,6). En función del estado de los pacientes, las medianas de tiempo en seguimiento fueron las siguientes:

- Pacientes de los que continúa el seguimiento en adultos (n=174): 5,2 años (RIC 25-75 3,3-8,6).
- Pacientes de los que se ha perdido el seguimiento en adultos (n=29): 1,8 años (RIC 25-75 0,6-4,9).
- Pacientes que fallecieron una vez efectuada la transición (n=6): 5,2 años (RIC 25-75 2,5-8,6).

f) Evolución de los pacientes con CV indetectable (≤ 400 copias/mL): la variación en el porcentaje del número de personas que tenían CV

indetectable o detectable entre el momento de la transferencia y al año de seguimiento, entre el año de seguimiento y el último control disponible y entre el momento de la transferencia y el último control disponible viene reflejada, respectivamente, en las tablas 8, 9 y 10. En todos los casos aumentó de forma significativa el porcentaje del número de pacientes con CV indetectable ($p=0,0$; $p=0,0$; $p=0,05$, respectivamente).

Tabla 8. Asociación de CV indetectable en el momento de la transferencia con CV indetectable al año de seguimiento (n=209; $p<0,01$)

	CV al año (%)	
CV en transferencia (%)	Indetectable	Detectable
Indetectable	93,1	6,9
Detectable	40,3	59,7

Tabla 9. Correlación CV indetectable al año de seguimiento con CV indetectable en último control disponible (n=209; $p<0,01$)

	CV en último control (%)	
CV al año (%)	Indetectable	Detectable
Indetectable	92	8
Detectable	67,3	32,7

Tabla 10. Correlación CV indetectable en el momento de la transferencia con CV indetectable en último control disponible (n=209; $p<0,05$)

	CV en último control (%)	
CV en transferencia (%)	Indetectable	Detectable
Indetectable	87,9	12,1
Detectable	77,8	22,2

Al año de la transferencia, el 93,1% de los pacientes que tenían CV indetectable mantenía su situación y el 40,2% de los que en la transferencia tenían una CV detectable, había pasado a tenerla indetectable. En conjunto, el 87,9% de los pacientes que tenían CV indetectable en el momento de la transferencia, mantenía esa condición en el último control disponible, mientras que el 77,8% de los pacientes que tenían CV detectable en la transferencia, había pasado a tener CV indetectable en el último control disponible.

g) Evolución de la cifra de CD4/mL: la mediana del número total de linfocitos CD4/mL en el momento de la transferencia fue de 620 (n=207; RIC 25-75 409-868), al año de 669 (n=191; RIC 25-75 454-950) -lo que corresponde a un incremento del 7,3%- y en el último control disponible de 694 (n=195; RIC 25-75 464-972), un incremento del 3,6%. En conjunto, desde el momento de la transferencia hasta el último control disponible el número total de CD4/mL se incrementó en un 10,6%.

h) Evolución de los lípidos en sangre: las medias de las cifras de lípidos (CT, LDL, HDL y TG) en el momento de la transferencia, al año y en el último control se muestran en la tabla 11.

Tabla 11. Valores medios de lípidos en sangre de los pacientes transferidos por etapa de la transferencia (CT: colesterol total; TG: triglicéridos)

	n*	Media (desviación estándar)
CT transferencia	136	166,9 (38,8)
CT año	145	165,1 (35,7)
CT último	164	163,1 (35,2)
LDL transferencia	102	95,3 (31)
LDL año	125	91.5 (30.3)

LDL último	136	93 (27.1)
HDL transferencia	108	50,75 (18.4)
HDL año	129	48.1 (11.9)
HDL último	152	47.6 (14.9)
TG transferencia	132	131.5 (90.7)
TG año	145	142.7 (123.3)
TG último	164	163.1 (35.2)

* Se señala el número de pacientes cuyos datos estaban disponibles para cada variable

i) Evolución de la CV y los CD4/mL en función de la experiencia de cada unidad determinada mediante el número de pacientes atendidos:

- Unidades de pediatría: no se encontraron diferencias estadísticamente significativas respecto al porcentaje de pacientes con CV indetectable ni el nivel de CD4/mL en el momento de la transición en función de la experiencia ($p=0.24$ y $p=0.67$, respectivamente). No hubo diferencias significativas respecto al estadio clínico en la transición de los pacientes atendidos en los hospitales con más o menos experiencia ($p=0.87$) (tabla 12).
- Unidades de adultos: no se encontraron diferencias estadísticamente significativas respecto al porcentaje de pacientes con CV indetectable ni el nivel de CD4/mL al año de seguimiento ($p=0.5$ y $p=0.4$, respectivamente), ni en el último control disponible en función de la experiencia ($p=0.22$ y $p=0.4$, respectivamente). Sin embargo, en este caso los hospitales con más experiencia atendían también a los pacientes con estadios clínicos más avanzados (B y C) en el momento de la transición. Esta diferencia resultó significativa ($p<0.01$) (tabla 13).

Tabla 12. Distribución de los estadios clínicos de los pacientes en las unidades de pediatría con más o menos experiencia (n=209)

	Estadio clínico en la transferencia (% de pacientes)		
Tipo de unidad	A	B	C
Con menos experiencia	35,3	36,2	28,4
Con más experiencia	38,7	33,3	28

Grado de significación estadística: $p=0.87$

Tabla 13. Distribución de los estadios clínicos de los pacientes en las unidades de adultos con más o menos experiencia (n=209)

	Estadio clínico en la transferencia (% de pacientes)		
Tipo de unidad	A	B	C
Con menos experiencia	49,14	27,59	23,28
Con más experiencia	21,6	44,1	34,4

Grado de significación estadística: $p<0,01$

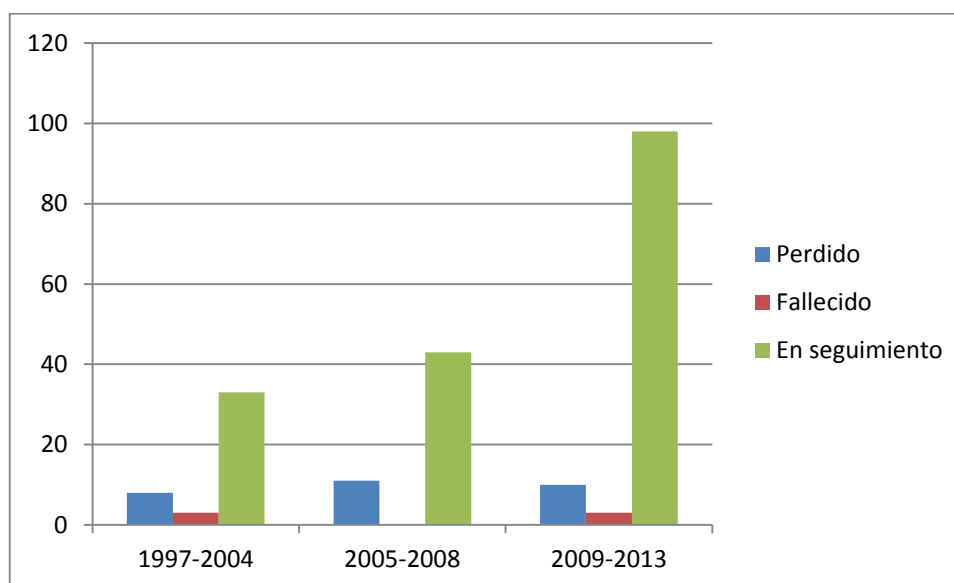
j) Evolución de la transición a lo largo del tiempo (periodos: 1997-2004, 2005-2008 y 2009-2013):

- La distribución del estado de los pacientes (en seguimiento, perdidos, o fallecidos) se presenta en la tabla 14 y la figura 14.

Tabla 14. Distribución del estado de los pacientes transferidos (n=209)

Estado	1997-2004	2005-2008	2009-2013
En seguimiento	33	43	98
Perdidos	8	11	10
Fallecidos	3	0	3

Figura 14. Distribución del estado de los pacientes por periodos en los que se efectuó la transferencia (n=209)



- Edad media en el momento de la transferencia: 16,9 años (SD 2) para los transferidos entre 1997-2004, 17,8 años (SD 2,1) para los transferidos entre 2005-2008 y 18,1 años (SD 2,2) para los transferidos entre 2009-2013 (tabla 15).

Tabla 15. Media y SD de edad en la transferencia por periodos (n=209)

	1997-2004	2005-2008	2009-2013
Edad en la transferencia (media)*	16,9 [2,0]	17,8 [2,1]	18,1 [2,2]

* Esta diferencia resultó significativa ($P < 0.05$)

- Las características de los pacientes transferidos (sexo, estadio clínico en la transición, encefalopatía, coinfección por VHB o VHC, lipodistrofia, nivel de estudios, CD4/mL, CV, niveles de lípidos y ciertos datos de tratamiento) se presentan en la tabla 16.

- En el momento de efectuarse la transferencia, el porcentaje de pacientes con CV indetectable fue del 36,4%, 45,3% y 75,7% para los pacientes transferidos respectivamente en cada periodo ($p<0,01$). Al año de haberse efectuado la transferencia, dicho porcentaje fue del 56,1%, 57,1% y 85,4%, respectivamente en cada periodo, ($p<0,01$). En el último control disponible el porcentaje de pacientes con CV indetectable fue del 84,1%, 85,7% y 82,7%, respectivamente. Solo en este último caso, la diferencia no resultó significativa ($p=0,89$).

Tabla 16. Descripción general de los pacientes en función del periodo dentro del que se han transferido. (Datos en % o medianas con RIC 25-75, según corresponda)

Variables	1997-2004	2005-2008	2009-2013
CARACTERÍSTICAS GENERALES			
Sexo			
Mujeres	65,5%	66,7%	56,9%
Varones	34,5%	33,3%	43,1%
Edad al diagnóstico (mediana años)	3,4 [1,6- 6,2]	1,5 [0,5-4,5]	1,2 [0,4-3,2]
Edad de transición (mediana años)	16,7 [15,9-17,7]	17,6 [16,5-19,1]	18 [16,9-19,3]
Tiempo seguimiento en adultos (mediana años)	11,2 [9,3-13,8]	6,7 [5-7,6]	3,3 [2-4,7]
DATOS CLÍNICOS EN LA TRANSICIÓN			
Estadio clínico			
A	41,4%	16,7%	36,8%
B	41,4%	33,3%	33,9%
C	17,2%	50,0%	29,3%
Encefalopatía			

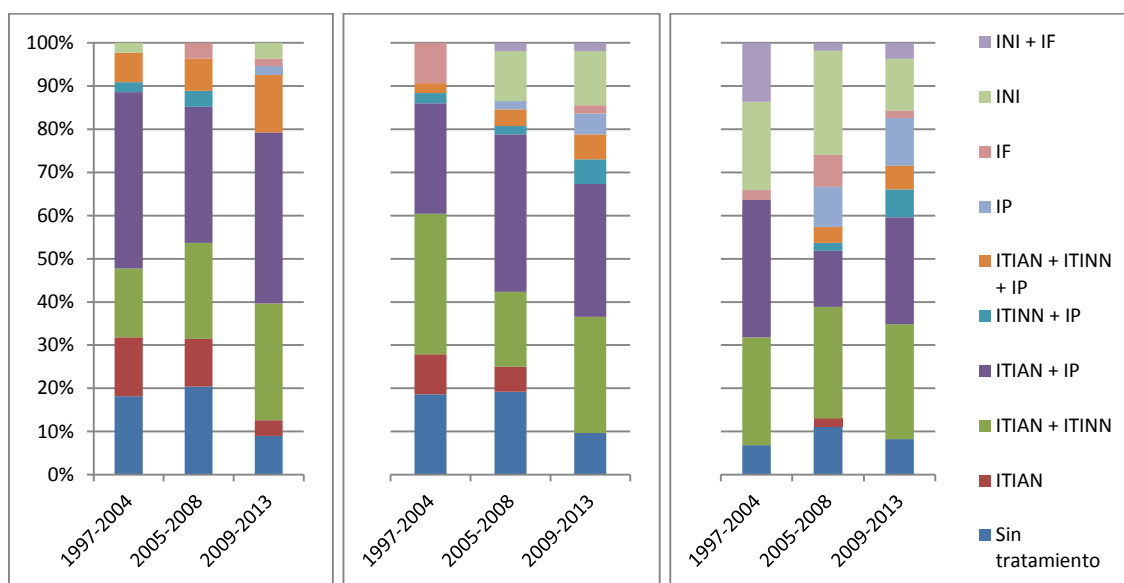
No	100,0%	60,0%	92,5%
Sí	0,0%	40,0%	7,5%
VHB			
No	100,0%	100,0%	98,3%
Sí	0,0%	0,0%	1,7%
VHC			
No	82,8%	100,0%	87,4%
Sí	17,2%	0,0%	12,6%
Lipodistrofia			
No	64,3%	66,7%	64,7%
Sí	35,7%	33,3%	35,3%
Nivel de estudios			
Primarios	41,7%	100,0%	48,2%
Medios	41,7%	0,0%	38,4%
Superiores	16,7%	0,0%	13,4%
DATOS ANALÍTICOS			
CD4/mL			
En la transición	440 [283-675]	547 [333-807]	756 [559-943]
Al año de seguimiento	483 [361-714]	620 [431-850]	768 [580-999]
En última analítica	586 [349-927]	693 [456-919]	776 [544-1005]
CV			
En la transición	3428 [245-24850]	740 [50-8591]	50 [20-389]
Al año de seguimiento	154 [50-12524]	55 [49-2057]	20 [20-37]
En última analítica	20 [20-55]	20 [20-90]	20 [20-50]
Colesterol total (mediana)			
En la transición	173 [153-200]	157 [125-171]	161 [142-197]
Al año de seguimiento	161 [131-184]	157 [139-178]	164 [143-194]

En última analítica	173 [153-200]	159 [148-188]	158 [137- 178]
LDL (mediana)			
En la transición	102 [75-107]	91 [67-103]	95 [70-122]
Al año de seguimiento	76 [57-100]	85 [77-104]	94 [69-111]
En última analítica	102 [85-117]	88 [72-111]	90 [74-104]
HDL (mediana)			
En la transición	49 [42-53]	43 [39-49]	53 [38-62]
Al año de seguimiento	44 [40-58]	43 [39-53]	49 [42-55]
En última analítica	50 [40-53]	43 [36-53]	48 [38-56]
Triglicéridos (mediana)			
En la transición	104 [85-175]	104 [73-139]	110 [76-151]
Al año de seguimiento	134 [85-157]	101 [74-157]	111 [77-173]
En última analítica	102 [77-183]	105 [71-153]	100 [72-135]
DATOS DEL TRATAMIENTO			
Total pautas tratamiento en pediatría	4 [2-6]	5 [3-7]	6 [4-7]
Recibió monoterapia/biterapia en pediatría	77.3%	88.9%	82.5%
Total pautas TARGA en pediatría	2 [1-4]	3 [2-4]	4 [3-6]
Total pautas tratamiento en adultos	4 [3-5]	3 [2-4]	2 [1-3]
Cambia de tratamiento al año	53.5%	61.5%	60.6%

k) Evolución de los tratamientos administrados por periodos (1997-2004, 2005-2008 y 2009-2013):

- La evolución de las pautas de tratamiento administradas se muestra en la figura 15.

Figura 15. Evolución de las pautas de tratamiento en diferentes periodos (1997-2004, 2005-2008 y 2009-2013) según la etapa de la transición (al efectuarla, al año y en el último control en adultos)



- Media del número total de pautas administradas en pediatría por persona (n=205): 4,7 (SD 2,9), 5,3 (SD 2,5) y 5,9 (SD 2,8), respectivamente en dichos periodos. Estas diferencias no fueron significativas ($p=0,23$).
- Número de pautas de monoterapia o biterapia recibidas en pediatría por persona (n=206): el número de pacientes que las recibió y su porcentaje del total de los transferidos por periodo fue de 34 (77,3%), 48 (88,9%) y 89 (82,4%), respectivamente en dichos periodos.
- Media del número total de pautas TARGA recibidas en pediatría por persona (n=205): 2,8 (SD 2,3, n=43), 3,1 (SD 1,8; n=54) y 4,2 (SD 2,4; n=108), respectivamente en dichos periodos. Estas diferencias resultaron significativas ($p=0,00$).

- Porcentaje de pacientes a los que se le cambia el tratamiento al año de la transición: 53,5%, 61,5% y 60,1%, respectivamente en dichos periodos. Estas diferencias no resultaron significativas ($p=0,68$).
- Media del total de pautas dadas en consultas de adultos por persona ($n=206$): 4,7 (SD 2,7; $n=43$), 3,4 (SD 2,1; $n=54$) y 2,1 (SD 1,4; $n=109$), respectivamente en dichos periodos. Las diferencias fueron significativas ($p=0,0$).

I) Descripción de los pacientes con seguimiento perdido: tabla 17 y figura 16.

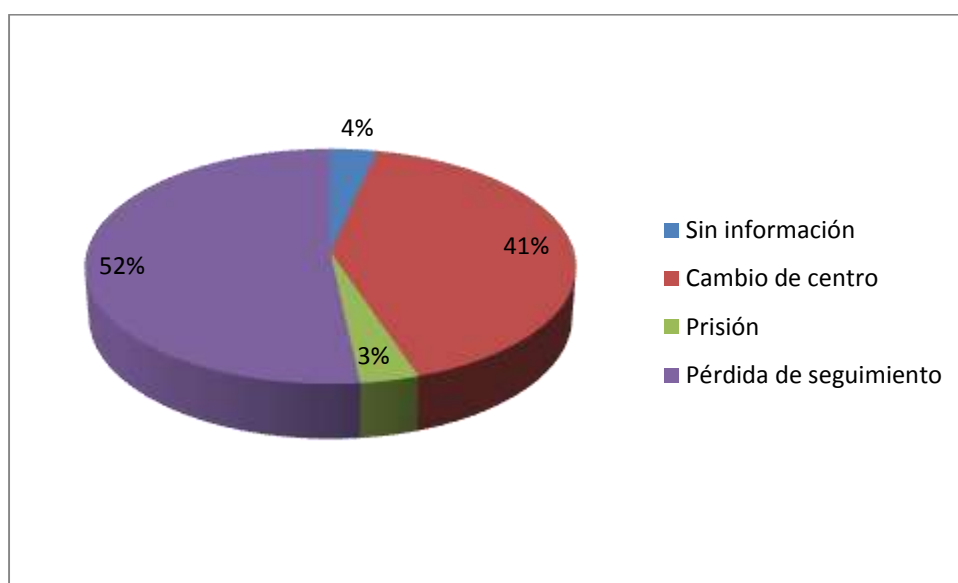
Tabla 17. Distribución de las causas de pérdida de seguimiento ($n=29$)

Motivo de pérdida	Número de pacientes
Pérdida de seguimiento*	15 (51,7%)
Cambio de centro sanitario	12 (41,4%)
Entrada en prisión	1 (3,4%)
Sin información‡	1 (3,4%)

* Sus médicos indicaron que el paciente dejó de ir a consultas sin causa conocida

‡ Sus médicos no informaron de la causa por la que no se aportaron datos del paciente

Figura 16. Distribución de las causas de pérdida de seguimiento ($n=29$)



m) Descripción de los pacientes fallecidos: tabla 18.

Tabla 18. Características descriptivas de los pacientes fallecidos tras su transferencia a las consultas de adultos (n=6)

Sexo	Estadio clínico/edad (años) a la transferencia	Años seguimnt. en adultos	CV indetect. último control	CD4/mL último control	Tratamiento último control	Año defunción / edad (años)	Causa de defunción
M	C / (15,9)	2,2	Sí	1104	INI + IF	2011 / (18)	Complicaciones de trasplante renal
V	C / (18,3)	2,5	Sí	9	INI + IF	2011 / (20)	Sepsis por <i>Cándida albicans</i>
M	A / (17,6)	8,3	No	27	INI + IF	2012 / (25)	Neumonía
M	B / (21)	2,7	No	17	INI	2014 / (23)	Leucoencef. multifocal progresiva
M	B / (16,3)	9,3	Sí	62	ITIAN + IP	2009 / (25)	Linfoma No Hodgkin
V	C / (19,1)	7,6	Sí	1730	ITIAN + IP	2012 / (26)	Hidrocefalia crónica

n) Descripción de las pacientes embarazadas: de todas las adolescentes transferidas (n=122), el 18% (22) tuvieron entre 1 y 5 embarazos. De 48 embarazos totales, 8 fueron abortos y 37 dieron lugar a recién nacidos vivos que en ningún caso recibieron la infección por vía perinatal.

4.2 Descripción y análisis cuantitativo de las respuestas de los profesionales a las encuestas en línea

a) Encuesta a los pediatras:

La tasa de respuesta de los pediatras fue del 80% (16/20). Sus características se describen en la tabla 19. Entre los profesionales que respondieron, el 56,3% eran varones y el 43,8%, mujeres. Su mediana de edad fue de 50 años (IC 25-75 41-56). La mitad trabajaba en un servicio de pediatría general y la otra mitad en un servicio de infectología infantil. El 43,8% trabajaban en el contexto de equipos multidisciplinarios completos, frente a un 56,7% que trabajaba en equipos que carecían de alguna o varias de las categorías profesionales señaladas. La mediana de pacientes con las características de nuestro estudio atendidos fue de 15,5 (IC 25-75 4-20), a los que citaban con un intervalo entre citas de 3,5 meses (IC 25-75 3-4).

Tabla 19. Análisis descriptivo de las características de los pediatras encuestados (N=16)

Variable		%	Mediana (rango IC 25-75)
Sexo del profesional	Varón	56,3	
	Mujer	43,8	
Tipo de servicio	Pediatría general	50,0	
	Infectología pediátrica	50,0	
Tipo de equipo	Completo	43,8	
	Incompleto	56,7	
Edad del profesional (años)			50 (41-56)
Nº de pacientes atendidos			15,5 (4-20)
Intervalo entre citas (meses)			3,5 (3-4)

El grado de cumplimiento de las diferentes prácticas consideradas en este trabajo como las más adecuadas fue muy variable (ver tabla 20 y figura 17). Entre las prácticas de mayor cumplimiento, cabe destacar que el 100% enviaba un informe a la unidad de adultos, que el 93,8% hacía una propuesta y explicación del plan de transición al paciente y sus familiares, que el 93,8% se interesaba por el paciente al año de la

transferencia, o que el 81,3% diseñaba un plan de transición individualizado para las necesidades de cada adolescente, si bien solo el 6,3% planteaba la transición con al menos dos años de antelación.

El 68,8% adiestraba al adolescente en habilidades de autonomía para desenvolverse en la unidad de adultos. Un 68,8% tenía comunicación fluida con dicha unidad y un 62,5% aceptaba la vuelta temporal del paciente a las consultas de pediatría. Respecto a la valoración de necesidades, el 75%, 56,3%, 37,5% y 31,3% valoraba respectivamente la situación social, el grado de discapacidad, la necesidad de ayudas sociales y la situación laboral o la capacidad de autosuficiencia económica de los pacientes.

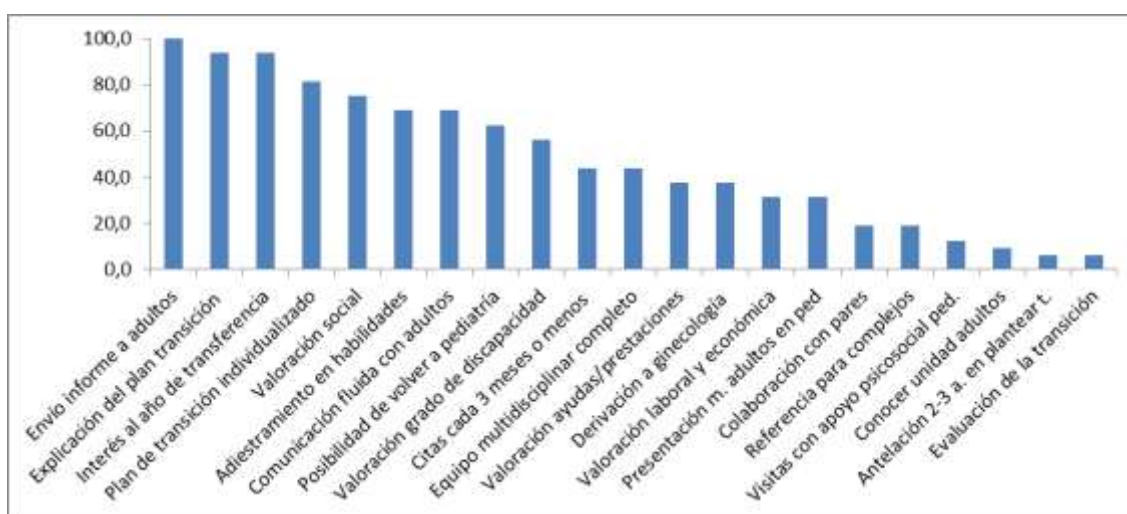
Entre las medidas de más bajo nivel de cumplimiento, cabe destacar que únicamente el 37,5% derivaba a las adolescentes a un ginecólogo, el 31,3% presentaba el médico de adultos al paciente en la unidad de pediatría, solo un 18,8% usaba pares y otro 18,8% designaba un profesional de referencia para pacientes complejos. Llamativamente, solo una pediatra (el 6,3% del total) evaluaba el proceso de transición. En este caso señaló como método de evaluación “estar de acuerdo la familia”. Cabe señalar que otra pediatra que respondió que no hacía una evaluación habitual, indicó entre los comentarios que consultaba la historia electrónica o preguntaba al médico de adultos sobre la evolución de los pacientes, aunque “no de una forma reglada”.

Ningún pediatra hizo referencia a cualquier otra medida por la que no se hubiera preguntado y que pudiera llevar a cabo habitualmente para asegurar el seguimiento durante al menos el primer año tras haber realizado la transferencia.

Tabla 20. Frecuencia (en %) de cumplimiento de las variables de desempeño profesional entre los pediatras (21 ítems)

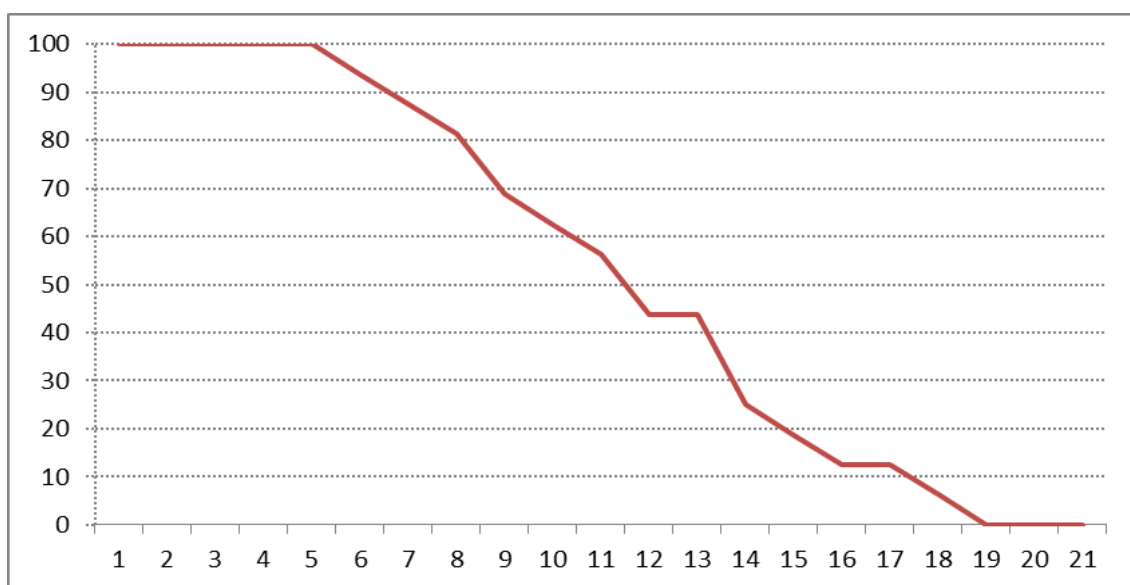
Envío informe a adultos	100,0
Explicación y propuesta del plan de transición	93,8
Interés al año de la transferencia	93,8
Plan de transición individualizado	81,3
Valoración social	75,0
Adiestramiento en habilidades	68,8
Comunicación fluida con unidad de adultos	68,8
Posibilidad de volver a pediatría	62,5
Valoración grado de discapacidad	56,3
Citas cada 3 meses o menos	43,9
Equipo multidisciplinar completo	43,8
Valoración necesidad de ayudas económicas o prestaciones sociales	37,5
Derivación a ginecología	37,5
Valoración situación laboral y/o capacidad para autosuficiencia económica	31,3
Presentación médico de adultos en pediatría	31,3
Colaboración con pares	18,8
Profesional de referencia para pacientes complejos	18,8
Visitas iniciales con médico adultos en pediatría con apoyo psicosocial de personal de pediatría	12,5
Conocer personalmente unidad de adultos	9,4
Antelación de 2-3 años en plantear la transición	6,3
Evaluación de la transición	6,3
Desempeño global medio de los pediatras (Dp)	51,8

Figura 17. Frecuencia (en %) de cumplimiento de las variables de desempeño profesional entre los pediatras (21 ítems)



En la gráfica de la figura 18 se refleja el porcentaje de cumplimiento del número de las prácticas consideradas como adecuadas por parte de los y las pediatras encuestados. Entre los pediatras, todos los encuestados realizan entre 5 y 19 de las 21 prácticas recomendadas. Ninguno de los pediatras desempeña la totalidad de las prácticas consideradas como las más adecuadas. El 50% realiza 12 prácticas o menos. El desempeño global medio de los ítems de calidad por parte de los pediatras (Dp) fue del 51,8%.

Figura 18. Relación entre los pediatras (en %) y el número de prácticas adecuadas que cada uno realiza (21 ítems)



En nuestro trabajo ha resultado significativa la relación entre un mejor desempeño profesional y una mayor experiencia profesional ($p=0,03$). Aunque las diferencias no han resultado significativas, también se ha encontrado un mejor desempeño profesional relacionado con una edad superior a 50 años ($p=0,09$) y el sexo varón del profesional ($p=0,16$), así como con su pertenencia a un servicio especializado en enfermedades infecciosas ($p=0,26$) (tabla 21).

Tabla 21. Diferencia de medias del número de indicadores de calidad realizados por los pediatras en función de sexo y edad del profesional, tipo de servicio y experiencia profesional

Variable	Media 1	Media 2	Diferencia de medias	p-valor
Experiencia (>20 adolescentes/<20 a.)	13,5	9,3	4,2	0,03*
Edad del profesional (> 50 años/<50 a.)	12,7	9,4	3,3	0,09
Tipo de servicio (infectología/pediatría general)	12,0	9,8	2,2	0,26
Sexo (hombre/mujer)	12,4	9,7	2,7	0,16
* Alcanza el nivel de significación estadística				

b) Encuesta a los médicos de adultos:

Por su parte, la tasa de respuesta de los médicos de adultos fue del 62,8% (22/35), más baja que la de los pediatras (80%). Sus características se describen en la tabla 22. Entre los profesionales que respondieron, un 59,1% eran varones y un 40,9%, mujeres. Su mediana de edad fue de 53 años (IC 25-75 48-55). Su unidad de trabajo era medicina interna, infecciosas, o VIH en el 9,1%, 72,7% y 18,2% respectivamente. Solo el 18,2% trabajaba en el contexto de equipos multidisciplinares completos, frente a un 81,8% que trabajaba en equipos que carecían de alguna o varias de las categorías profesionales señaladas previamente. La mediana de pacientes con las características de nuestro estudio atendidos fue de 6 (IC 25-75 3-10), a los que citaban con un intervalo entre citas de 6 meses (IC 25-75 4-6).

Al igual que ocurría en el caso de los pediatras, entre los médicos de adultos el grado de cumplimiento de las diferentes prácticas consideradas como indicadores de calidad fue muy variable (ver tabla 23 y figura 19). Entre las prácticas de mayor cumplimiento, cabe destacar que el 95,5% afirmaba recibir un informe de la unidad de

pediatría previamente a efectuarse la transferencia, que el 90,9% conocía esa unidad y que el 77,3 mantenía con ella una comunicación fluida. El 81,8% adiestraba al adolescente en habilidades de autonomía para desenvolverse en la unidad de adultos.

Tabla 22. Análisis descriptivo de las características de los médicos de adultos encuestados (n=23)

Variable		%	Mediana (rango IC 25-75)
Sexo del profesional	Varón	59,1	
	Mujer	40,9	
Tipo de servicio	Interna	9,1	
	Infecciosas	72,7	
	VIH	18,2	
Tipo de equipo	Completo	18,2	
	Incompleto	81,8	
Edad del profesional (años)			53 (48-55)
Nº de pacientes atendidos			6 (3-10)
Intervalo entre citas (meses)			6 (4-6)

Por otro lado, el 63,6% refería que el adolescente se transfería mediante un plan de transición individualizado a sus necesidades, la mitad refería conocer al paciente en la unidad de pediatría y también la mitad establecía un profesional de referencia para los pacientes complejos. Respecto a la valoración de necesidades, el 68,2%, 59,1%, 54,5 y 45,5% valoraba respectivamente la situación social, la situación laboral o la capacidad de autosuficiencia económica de los pacientes, el grado de discapacidad y la necesidad de ayudas sociales.

Entre las prácticas menos comunes, menos de la mitad (45,5%) citaba a los adolescentes transferidos con una periodicidad inferior a 6 meses. Únicamente el 31,8% derivaba a las adolescentes a un ginecólogo, solo el 18,8% respondía que los pacientes tenían un único médico de referencia y un 18,8% colaboraba con pares que ayudasen

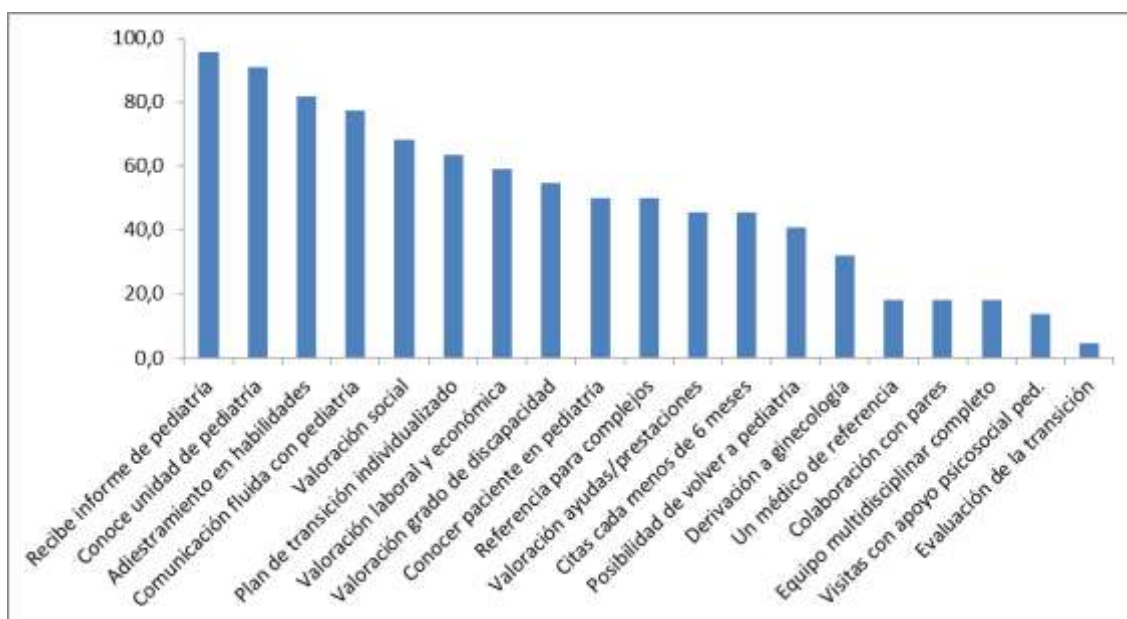
en la transición. Al igual que en pediatría, la práctica habitual que menos desarrollaban los médicos de adultos fue la evaluación del proceso de transición, que solo llevaba a cabo uno de los encuestados (4,5%). “Se comenta con el pediatra la transición”, refería como método de evaluación, en su caso.

Entre los médicos de adultos, solo uno hizo referencia a otras medidas por las que no se hubiera preguntado y que llevase a cabo habitualmente para asegurar el seguimiento durante al menos el primer año tras haber realizado la transferencia. En su caso, señaló “teléfono y correo electrónico”.

Tabla 23. Frecuencia (en %) de cumplimiento de las variables de desempeño profesional de los médicos de adultos (19 ítems)

Recibe informe de pediatría	95,5
Conoce personalmente unidad de pediatría	90,9
Adiestramiento en habilidades	81,8
Comunicación fluida con pediatría	77,3
Valoración social	68,2
Plan de transición individualizado	63,6
Valoración situación laboral y/o capacidad para autosuficiencia económica	59,1
Valoración grado de discapacidad	54,5
Conocer al paciente en unidad de pediatría	50,0
Profesional de referencia para pacientes complejos	50,0
Valoración necesidad de ayudas económicas o prestaciones sociales	45,5
Citas cada menos de 6 meses	45,5
Posibilidad de volver a pediatría	40,9
Derivación a ginecología	31,8
Un médico de referencia	18,2
Colaboración con pares	18,2
Equipo multidisciplinar completo	18,2
Visitas iniciales en pediatría con apoyo psicosocial de personal de pediatría	13,6
Evaluación de la transición	4,5
Desempeño global de los médicos de adultos (Da)	48,8

Figura 19. Frecuencia (en %) de cumplimiento de las variables de desempeño profesional entre los médicos de adultos (19 ítems)



En la gráfica de la figura 20 se refleja el porcentaje de cumplimiento del número de las prácticas consideradas como adecuadas por parte de los y las médicos de adultos encuestados. Todos los profesionales encuestados realizan entre 4 y 17 de las 19 medidas recomendadas. Al igual que en pediatría, ninguno desempeña la totalidad de las prácticas consideradas como las más adecuadas. El 50 % de los encuestados realiza 12 medidas o menos. El desempeño global medio de los ítems de calidad por parte de los médicos de adultos (Da) fue del 48,8%.

En el caso de los médicos de adultos, pese a existir como entre los pediatras una relación entre un mejor desempeño profesional y una experiencia mayor, esta diferencia no resultó significativa, si bien se aproximó bastante el nivel de significación estadística ($p=0,07$). Aunque tampoco resultaron significativas, también se han encontrado diferencias a favor de un mejor desempeño profesional relacionado con una

edad superior a 50 años ($p=0,13$) el sexo varón del profesional ($p=0,34$) y con su pertenencia a un servicio especializado ($p=0,75$) (tabla 24).

Figura 20. Relación entre los médicos de adultos (en %) y el número de prácticas adecuadas que cada uno realiza (19 ítems)

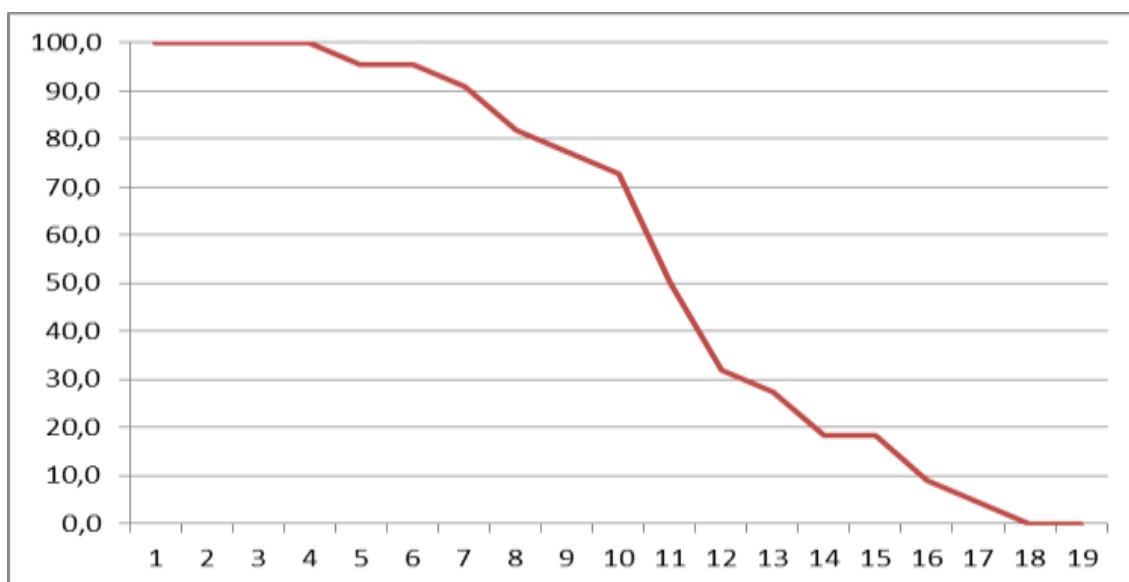


Tabla 24. Diferencia de medias del número de indicadores de calidad realizados por los médicos de adultos en función de sexo y edad del profesional, tipo de servicio y experiencia profesional

Variable	Media 1	Media 2	Diferencia de medias	p-valor
Experiencia (≥ 10 adolescentes/ <10 a.)	11,3	8,5	2,8	0,07
Edad del profesional (≥ 50 años/ <50 a.)	10,1	8,0	2,1	0,13
Tipo de servicio (especializado/medicina interna) [‡]	10,0	9,2	0,8	0,75
Sexo (hombre/mujer)	9,8	8,4	1,4	0,34

[‡] Se ha considerado especializado al conjunto de “servicio de infecciosas” + “unidad VIH”

c) Comparación de las respuestas a ambas encuestas:

En líneas generales, no se encontraron diferencias entre las características (tabla 25) o el desempeño (tabla 26) de ambos tipos de profesionales, pediatras y médicos de adultos, salvo en ciertos indicadores.

Respecto a las características profesionales, no se encontró una diferencia significativa entre la mediana de edad ni el sexo de los pediatras -50 años (41-56); 43,8% mujeres- y las de los médicos de adultos -53 años (48-55); 40,9% mujeres-, si bien sí que existía una diferencia significativa en el nivel de experiencia de ambos teniendo en cuenta el número de adolescentes con VIH de TV atendidos, siendo la mediana de 15,5 adolescentes en el caso de los pediatras y de 6 en el de los médicos de adultos ($p=0,01$). También resultó significativa la diferencia entre el porcentaje de profesionales que desarrollaban su labor atendiendo a estos pacientes en el contexto de servicios especializados: un 50% de los pediatras, frente a un 90,9% de los médicos de adultos ($p=0,03$). Aunque no fue significativa, si se aproximó al nivel de significación estadística la diferencia entre las tasas de respuesta a las encuestas de ambos grupos -80% en el caso de los pediatras, frente a 62,8% en el de los médicos de adultos- ($p=0,08$).

Tabla 25. Diferencia de las medianas de edad y experiencia y de los porcentajes de servicios especializados de desempeño profesional, mujeres y tasas de respuesta entre los médicos de unidades pediátricas y los de las unidades de adultos

	Encuesta pediátrica (n=16)	Encuesta de adultos (n=22)	p- valor
Edad (años)	50	53	0,42
Experiencia (nº de pacientes atendidos)	15,5	6	0,01*
Servicios especializados [‡]	50 %	90,9 %	0,03*
Sexo (mujer)	43,8 %	40,9 %	0,86
Tasa de respuesta	80,0 %	62,8 %	0,08
* Alcanza el nivel de significación estadística			
[‡] En adultos se ha considerado especializado al conjunto de “servicio de infecciosas” + “unidad VIH”			

Respecto a la correlación entre las diferencias en el porcentaje de cumplimiento de los indicadores de calidad comunes o comparables entre unos y otros profesionales, no se encontró una diferencia significativa en cuanto al nivel de desempeño global de

pediatras -51,8%- y de médicos de adultos -48,8%- ($p=0,81$). Sin embargo, sí resultaron significativas las diferencias en lo referente a determinados ítems concretos.

Tabla 26. Diferencias de porcentaje de cumplimiento de los ítems comunes o comparables del protocolo y de desempeño global entre los encuestados de las unidades pediátricas y los de las unidades de adultos

Ítems comunes o comparables (n=18)	Encuesta pediátrica (n=16)	Encuesta de adultos (n=22)	p- valor
Enviar/Recibir informe	100,0	95,5	0,87
Plan de transición individualizado	81,3	63,6	0,05*
Valoración social	75,0	68,2	0,64
Adiestramiento en habilidades	68,8	81,8	0,35
Comunicación fluida con la otra unidad	68,8	77,3	0,56
Posibilidad de volver a pediatría	62,5	40,9	0,19
Valoración grado de discapacidad	56,3	54,5	0,92
Adecuación de la frecuencia de citas	43,9	45,5	0,89
Equipo multidisciplinar completo	43,8	18,2	0,09
Valoración necesidad de ayudas económicas o prestaciones sociales	37,5	45,5	0,62
Derivación a ginecología	37,5	31,8	0,72
Valoración situación laboral y/o capacidad para autosuficiencia económica	31,3	59,1	0,09
Presentación al médico de adultos en unidad de pediatría ‡	31,3	50,0	0,11
Colaboración con pares	18,8	18,2	0,95
Profesional de referencia para pacientes complejos	18,8	50,0	0,05*
Visitas iniciales en pediatría con apoyo psicosocial de personal de pediatría	12,5	13,6	0,74
Conoce personalmente la otra unidad o a sus profesionales	9,4	90,9	0,01*
Evaluación de la transición	6,3	4,5	0,82
Desempeño global	51,8	48,8	0,81
* Alcanza el nivel de significación estadística			
‡ Según lo referido respectivamente por los pediatras o los médicos de adultos			

En concreto se encontraron diferencias significativas respecto al establecimiento de un plan de transición individualizado (lo hacían el 81,3% de los pediatras, frente al 63,6% de los médicos de adultos; $p=0,05$), así como respecto al establecimiento de un

profesional de referencia para los pacientes especialmente complejos (lo efectuaban la mitad de los médicos de adultos, frente a solo un 18,8% de los pediatras; $p=0,05$).

Por su parte, aunque no resultó significativa, la diferencia en el porcentaje de los profesionales que realizaba una valoración de la situación laboral y/o de la capacidad para autosuficiencia económica se aproximó al nivel de significación estadística (31,3% de los pediatras, frente al 59,1% de los médicos de adultos; $p=0,09$). Del mismo modo, también se aproximó al nivel de significación estadística la diferencia entre la proporción de profesionales que trabajaba en el contexto de equipos multidisciplinares completos (43,8% de los pediatras, frente al 18,2% de los médicos de adultos; $p=0,09$).

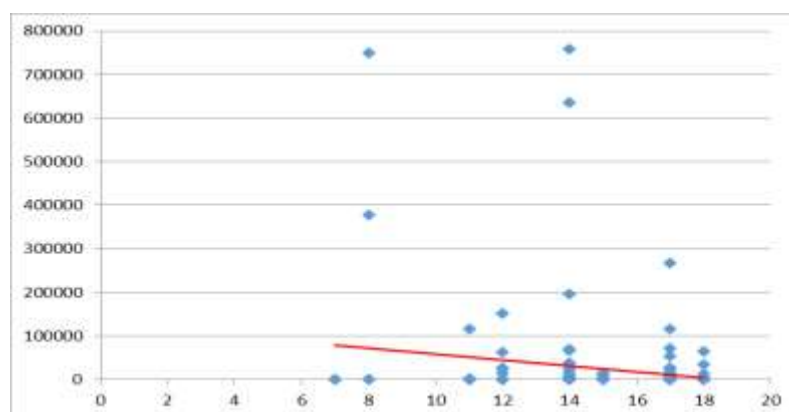
Por último, no resultaron significativas las diferencias encontradas respecto a la valoración de la situación social (lo hacían en torno al 70% de ambos tipos de profesionales), la valoración de la necesidad de ayudas económicas o prestaciones sociales (alrededor del 40%) y la valoración del grado de discapacidad (cerca del 55%). Tampoco se encontraron diferencias significativas entre los porcentajes de cumplimiento de ambos grupos profesionales en lo referente al adiestramiento en habilidades de autonomía (68% entre los pediatras, frente a 81,8% de los médicos de adultos), la posibilidad que se otorgaba a los adolescentes para volver a las unidades de pediatría (62,5% entre los pediatras, frente al 40,9% entre los médicos de adultos), la adecuación a la hora de establecer los intervalos entre citas (en ambos casos algo por debajo del 50%), la derivación de las adolescentes a ginecología (algo más del 30%), la colaboración con pares (en torno al 18%), o la evaluación de la transición (alrededor del 5%).

Llamativamente, si bien no hubo diferencias significativas respecto al porcentaje de profesionales de ambas unidades que afirmaban mantener una comunicación fluida con la otra unidad (alrededor del 70%), sí resultó significativa ($p=0,01$) la diferencia entre el porcentaje de pediatras que afirmaban conocer personalmente la unidad de adultos o a sus profesionales (9,4%), frente al porcentaje de médicos de adultos que afirmaban lo correspondiente respecto a la unidad de pediatría (90,9%).

4.3 Correlación entre el desempeño profesional y la evolución de los pacientes transferidos

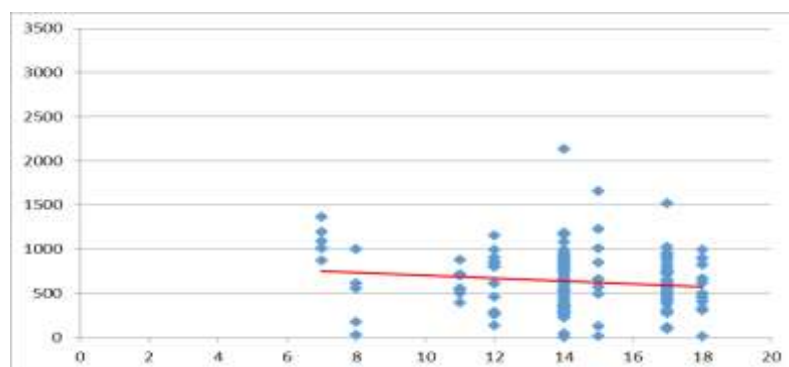
Los resultados, por un lado, de la correlación de las variables de desempeño global medio de los pediatras (D_p) con el nivel de CV y el número total de CD4/mL en el momento de la transferencia y, por otro, del desempeño global medio de los médicos de adultos (D_a) con en el nivel de CV y el número total de CD4/mL al año y en el último control analítico se muestran, respectivamente, en las figuras 21, 22, 23, 24, 25 y 26. Resultó significativa la relación entre un mejor D_p y una menor CV de los adolescentes en el momento de la transferencia (coef. de correlación= -0.17 ($p= 0.04$)). En cambio, no resultaron significativas la relación del D_p con las cifras de CD4/mL en el momento de la transferencia (coef. de correlación= -0.13; $P=0.12$), ni la relación entre el D_a con la CV o los CD4/mL al año (respectivamente: coef. de correlación= 0.12 ($p= 0.12$); coef. de correlación= 0.01 ($p= 0.91$)) o en el último control (respectivamente: coef. de correlación= -0.07 ($p= 0.40$); coef. de correlación= 0.08 ($P= 0.32$)).

Figura 21. Correlación entre el Dp (abscisas) y la CV en el momento de la transición (ordenadas)



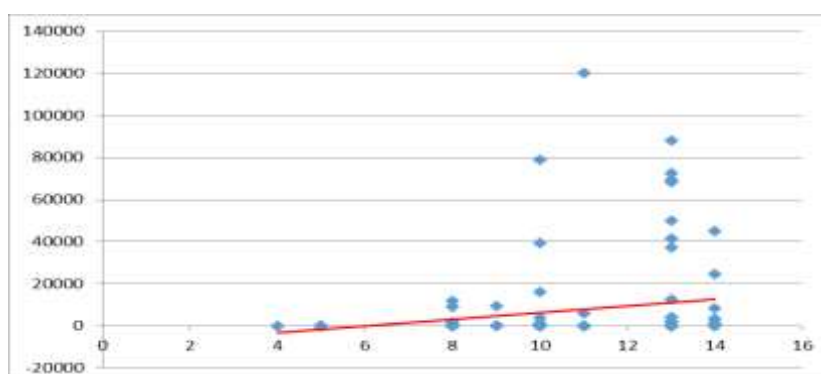
Coefficiente de correlación= -0.17 (p= 0.04)

Figura 22. Correlación entre el Dp (abscisas) y los Cd4/mL en el momento de la transición (ordenadas)



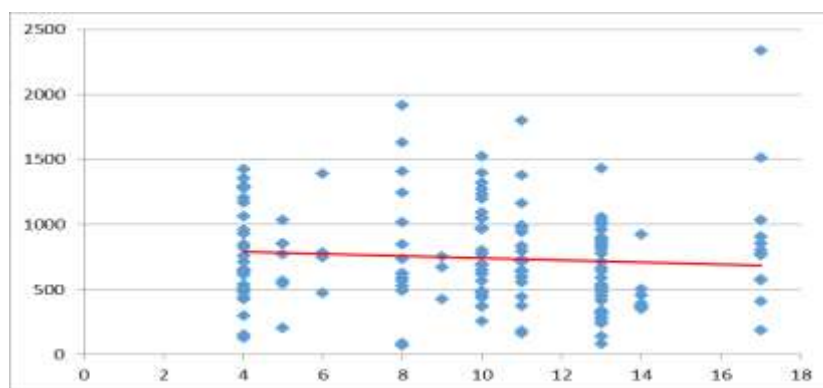
Coefficiente de correlación= -0.13 (p= 0.12)

Figura 23. Correlación entre el Da (abscisas) y la CV al año de seguimiento en adultos (ordenadas)



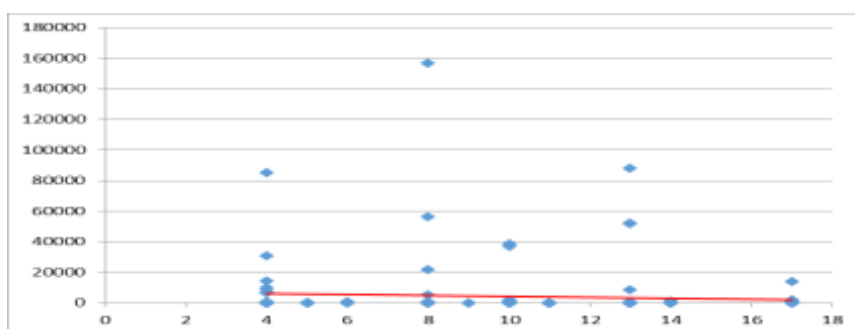
Coefficiente de correlación= 0.12 (p= 0.12)

Figura 24. Correlación entre el Da (abscisas) y los CD4/mL al año de seguimiento en adultos (ordenadas)



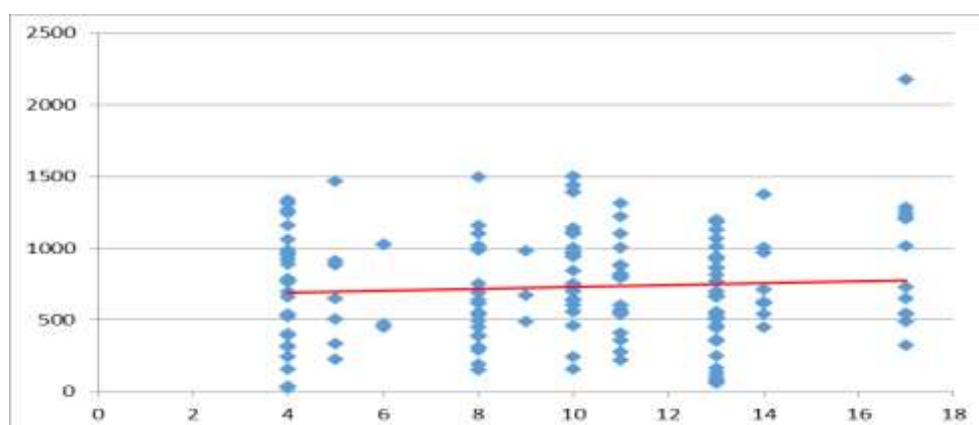
Coefficiente de correlación= 0.01 (p= 0.91)

Figura 25. Correlación entre el Da (abscisas) y la CV en el último control de seguimiento en adultos (ordenadas)



Coefficiente de correlación= -0.07 (p= 0.40)

Figura 26. Correlación entre el Da (abscisas) y los CD4/mL en el último control de seguimiento en adultos (ordenadas)



Coefficiente de correlación= 0.08 (P= 0.32)

4.4 Análisis cualitativo de los comentarios realizados por los profesionales en las encuestas en línea

Los comentarios realizados por pediatras y médicos de adultos reflejaban temas diversos, desde las limitaciones de algunos de ellos o sus servicios para dar una mejor atención, o aspectos mejorables de la misma, hasta comentarios acerca de determinados pacientes que ejemplificaban situaciones complejas. Eliminando las referencias a hospitales concretos a fin de respetar la confidencialidad de los datos, las respuestas literales de pediatras y médicos de adultos pueden consultarse íntegramente en los cuadros 9 y 10 (anexo A), si bien destacamos a continuación algunas de ellas.

Varios profesionales de pediatría y adultos señalaron las dificultades que supone para una adecuada transición el hecho de que los pacientes se transfieran o provengan de hospitales diferentes a los de referencia e incluso pertenecientes a otras comunidades autónomas. En ocasiones se señalaron casos concretos, alguno bastante llamativo. Por ejemplo, el de un niño nacido en otro país y adoptado por una pareja seguida en la consulta de adultos que fue “transferido "directamente" a los 7-8 años”, o el de una paciente procedente de otra ciudad “sin más que un modesto informe”.

Respecto a la posibilidad del adolescente de volver puntualmente a las consultas de pediatría una vez efectuada la transición, una pediatra comentó que aunque una vez transferido no vuelve a ser atendido en lo referente a solicitud de analíticas, revisiones médicas y cambios en el tratamiento, “sí que tiene la unidad pediátrica abierta para de manera personal acuda a visitarnos, sólo a nivel personal, nunca se hace la vuelta para de nuevo el seguimiento médico”.

Una pediatra comentó la necesidad de disponer de “un protocolo guía de actuación común entre los centros pediátricos [sobre] la transición con checklist de ítems de calidad”. Asimismo, una médico de adultos señaló que “habría sido necesario haber establecido un plan protocolizado de transición adaptable a las características de cada paciente”. “Siempre hemos intentado mantener una supervisión especial sobre estos pacientes”, señalaba respecto a los adolescentes transferidos otra médico de adultos cuyo centro no dispone de pediatra de referencia.

Una pediatra en cuyo centro los adolescentes conocían a los médicos de adultos por primera vez en la consulta de pediatría señaló la importancia de pasar consulta conjuntamente con estos profesionales. Por su parte, un médico de adultos en cuyo caso esto no ocurría señaló la conveniencia de que las visitas conjuntas se realizaran “en la consulta de pediatría durante el año previo a la transición definitiva a adultos”. Otra profesional de adultos especificó que aunque en su caso hacía algunas visitas de transición junto con los pediatras, eso no era posible para todos los miembros de su unidad.

Dos profesionales de adultos señalaron determinadas carencias de su práctica que consideraban importantes para mejorar la atención. Uno de ellos señaló la importancia de “adiestrar en habilidades de autonomía en el hospital, realizar una valoración de situación socio-laboral [y] disponer en la unidad de enfermería, psicólogo y asistente social de forma habitual y que participasen de forma activa en la atención de estos pacientes”. “Nos olvidamos de las necesidades no médicas de estos pacientes: miedos, complejos, dificultad para establecer relaciones sexuales para evitar explicaciones etc.”, indicó otro.

Otros dos profesionales de adultos destacaron la importancia de disponer de personal de enfermería cualificado, lo que suponía “un tratamiento muy personalizado” y contribuía a proveer apoyo, confianza y facilitar las citas. “Tras la transición es clave la figura de la enfermera de consulta de adultos como referente continuado del paciente”, comentaba uno de ellos. Por su parte, una pediatra señaló la importancia de tener en cuenta la labor que pueden realizar los pares.

Por último, pese a que el encabezado de la encuesta intentaba delimitar claramente el tipo de pacientes a que hacía referencia el estudio, algunas de las respuestas denotaban que esto no se había comprendido adecuadamente. Por ejemplo, porque dejaban constancia de que a la hora de responder la encuesta se habían tenido en cuenta la experiencia con adolescentes no transferidos desde pediatría o infectados por vía horizontal, lo que hizo que en un caso hubiera que excluir las respuestas de un profesional de adultos a la hora de analizar los resultados, como ya se ha mencionado.

5. Discusión

Hasta el momento, la literatura biomédica proporciona escasa información respecto a los resultados clínicos o inmunoviológicos tras la transición a las consultas de adultos de los adolescentes y jóvenes que viven con VIH adquirido por TV. Tampoco existen evidencias destacables sobre el grado de cumplimiento de las recomendaciones vigentes para facilitar el proceso de transición, ni se ha evaluado fehacientemente la utilidad de las mismas [Dowshen N, 2011; Hussen SA, 2015]. El presente trabajo pretende contribuir a paliar en parte esas carencias.

5.1 Evolución de los pacientes transferidos de CoRISpe

La edad media en la que se realiza la transición en España ha ido aumentando discretamente a lo largo del tiempo desde los 17 hasta los 18 años. No existen diferencias destacables en la edad media a la que se transfieren las mujeres o los varones. Esta edad es similar, por ejemplo, a la edad media de transferencia en Reino Unido, pero sigue siendo bastante más temprana que la edad habitual de transferencia en EE.UU., si bien en este último país existe una proporción más alta de pacientes de transmisión no vertical con respecto a los pacientes de CoRISpe. [Dowshen N, 2011; Hussen SA, 2015]. A este respecto, cabe señalar que Maturo y colaboradores (que desarrollan su labor en Florida, EE. UU.) refirieron haber retrasado la edad de transición de sus pacientes a los 25 años debido a que experiencias previas de transición a la edad de 21 años habían sido negativas [Maturo D, 2011].

Por otro lado, a lo largo del tiempo se ha ido reduciendo progresivamente la edad media de diagnóstico de los pacientes. En lo que respecta al número de adolescentes

transferidos en el tiempo, este se incrementa de forma destacada desde aproximadamente 2005. En el último periodo estudiado (2009-2013) se transfirieron tantos como en los dos periodos anteriores juntos. Aproximadamente, se transfieren en cada uno de los estadios clínicos, A, B, o C, un tercio de los adolescentes. Cabe destacar que se transfirieron un mayor porcentaje de pacientes en estadio C en los dos últimos periodos estudiados (50 y 29,3%) que en el primero de ellos (17,2%). También se transfieren más pacientes con encefalopatía, lo que podría indicar que en el primer periodo estudiado esos pacientes no se transferían porque quizás fallecían antes de llegar a la edad de transferencia. Sin embargo, la proporción de pacientes perdidos y fallecidos respecto al total de adolescentes transferidos disminuye progresivamente y de forma muy llamativa en el último periodo de años estudiado. No se observan diferencias llamativas en cuanto al porcentaje de adolescentes transferidos con coinfección por VHB o VHC que, de cualquier modo, constituyeron un número pequeños de casos.

En general, se observa que hay un pequeño número de hospitales que atiende a un gran número de pacientes y muchos otros que atiende a pocos pacientes cada uno. Aunque no se observó que los pacientes de los hospitales que más sujetos atendían tuvieran mejores cifras de CD4 o CV, se constató que entre las unidades de adultos, los hospitales con más pacientes eran también los que atendían una mayor proporción de adolescentes transferidos en los estadios más avanzados (clase B o C), lo que pudiera deberse a que el pediatra a la hora de realizar la transición, en el caso de los pacientes que han tenido una situación peor, los transfieran a unidades con experiencia.

Por otra parte, la mediana de tiempo de seguimiento en adultos es similar (en torno a cinco años) entre los pacientes en seguimiento y los fallecidos, pero es más corta (1,8 años) entre los perdidos, considerando como fecha de fin de seguimiento la última revisión a la que acudió el paciente. Entre los 29 pacientes de los que se perdió el seguimiento por parte de CoRISpe (el 14% del total de pacientes incluidos en el estudio), solo en 15 casos (7,2% del total) se constató la pérdida de adherencia al sistema sanitario estrictamente hablando. En 7 de ellos (3,3% del total) la pérdida de adherencia se produjo antes del año de dejar la unidad de pediatría. Pese a que en los 14 casos restantes se perdió el seguimiento por parte de CoRISpe, no podemos saber si se ha producido una pérdida de adherencia o no. Por consiguiente, la cifra real de pacientes que han perdido su adherencia al sistema sanitario se encontraría en algún lugar entre el 7,2% y el 14% del total de pacientes estudiados.

Respecto a los seis pacientes fallecidos, al ser la mediana de años de seguimiento en adultos similar a la de los pacientes que continúan en seguimiento, resulta difícil vincular su deceso a eventos relacionados con la transición, ya que en su mayoría estos habían pasado varios años de seguimiento en las consultas de adultos. Ninguna persona de las que falleció lo hizo antes de los dos años tras haber sido transferidas. En su caso, si destaca una mayor proporción con estadio clínico C en la transferencia (50%). Asimismo, cabe destacar que en cuatro de ellos la CV fue indetectable en el último control disponible.

De forma similar a los datos globales de CoRISpe, cerca del 60% de las personas transferidas incluidas en nuestro estudio fueron mujeres. No se constataron diferencias relevantes entre la proporción de pacientes perdidos o fallecidos en función del sexo.

Tampoco hemos encontrado diferencias relevantes en función del sexo respecto a variables como la edad al diagnóstico o el estadio clínico. Las personas transferidas fueron en su inmensa mayoría originarias de España y de etnia blanca-caucásica. Se disponía del nivel de estudios de algo más de la mitad de los pacientes. De entre ellos, en torno a la mitad tenían un nivel de estudios primarios y no se constataron grandes diferencias entre varones y mujeres.

Sin embargo, las mujeres tuvieron una proporción de casi el doble de casos de encefalopatía por VIH que los varones. En torno a un 40% de las mujeres tenía algún grado de lipodistrofia frente a cerca de un 30% de los varones. La cifra de CD4/mL fue discretamente más elevada entre los varones, que paralelamente tuvieron también una cifra algo más baja de CV que las mujeres. Las cifras de LDL y TG fueron discretamente más elevadas en los varones y las de HDL discretamente más altas entre las mujeres. No se han constatado variaciones relevantes en los lípidos sanguíneos de los pacientes en nuestro estudio, ni entre las fases de la transición, ni en los periodos de tiempo estudiados, excepto una discreta y progresiva elevación de los niveles de TG a lo largo del tiempo.

Por lo que respecta a la situación inmunoviológica de los adolescentes y jóvenes transferidos, en la actualidad esta es mejor que la de los transferidos años atrás. Desde 1997 hasta 2013, se observa un aumento progresivo de la mediana de los CD4/mL y una disminución progresiva de la CV en sangre de los adolescentes que viven con infección por VIH adquirida por TV. Los CD4 aumentaron, de forma global, un 10,6%, desde el momento de la transferencia hasta el último control en las consultas de adultos. Por otra parte, la proporción del número de pacientes cuya CV en sangre fue siendo

indetectable a lo largo del tiempo de seguimiento en adultos aumentó progresivamente desde el momento de la transferencia hasta el último control disponible de forma significativa. Dicha mejoría se observó a lo largo de los tres periodos de años establecidos para el análisis (1997-2004, 2005-2008 y 2009-2013), así como en las tres fases de la transición evaluadas (en el momento de la transferencia, al año del seguimiento en adultos y en el último control disponible). Es decir, en general los pacientes evolucionan mejor una vez han sido transferidos a las consultas de adultos.

Acerca de las pautas de tratamiento, cabe destacar que en los tres periodos de años estudiados existe una disminución cercana a la mitad del número de pacientes que se encuentran sin tratamiento en el último control disponible en las consultas de adultos, respecto al momento de efectuarse la transición y al año de seguimiento en estas consultas. Asimismo, se constató que en el caso de los pacientes transferidos durante el último periodo de años estudiado (2009-2013), el porcentaje de ellos sin tratamiento también se redujo a aproximadamente la mitad en las tres fases evaluadas de la transición, siendo la más llamativa la del momento en que se efectuaba la transición a las unidades de adultos.

En líneas generales no se observaron grandes cambios en el tipo de pautas de TAR administradas por los pediatras y las administradas por los médicos de adultos, ni a lo largo de los años, ni entre el momento de la transferencia y el año de seguimiento. Las pautas predominantes durante todo el periodo de estudio fueron las combinaciones de ITIAN+IP, cuyo uso disminuyó discretamente entre los transferidos en el último periodo de años, y las de ITIAN+ITINN, cuyo uso permaneció de forma bastante constante. Se observó un mayor uso de pautas exclusivamente con INI en la última

década, especialmente entre los transferidos en el periodo de 2009-2013. En ese periodo también se observó un discreto aumento del uso de pautas exclusivamente con IP. En ese último periodo se constató, asimismo, como los pediatras casi no pautan IF, que sí comenzaron a usar un cierto grupo de pacientes al año de su paso a la consulta de adultos. Las pautas exclusivamente con ITIAN prácticamente no se usaron en los pacientes transferidos en ese último periodo. En general, en todo el periodo estudiado fueron bastante poco habituales las pautas que combinasen tres tipos de fármacos diferentes.

5.2 Cumplimiento de las recomendaciones vigentes referentes a la transición por parte de los profesionales sanitarios

Si bien su utilidad no está específicamente demostrada, la literatura biomédica describe habitualmente una serie de prácticas como las más recomendables para conseguir que la transición a las consultas de adultos de adolescentes y jóvenes con VIH discurra de forma satisfactoria [NY State Dept. of Health AIDS Inst.; CEVIHP/SEIP/AEP/SPNS, 2012; Committe on Pediatric AIDS, 2013]. En nuestro trabajo presentamos los resultados de la que, en nuestro conocimiento, es la primera encuesta publicada que evalúe el desempeño profesional de algunas de las recomendaciones más habituales de un grupo de pediatras y médicos de adultos con experiencia en el seguimiento y control de adolescentes y jóvenes que viven con VIH adquirido por TV que, en este caso, pertenecen a CoRISpe y que han sido transferidos a las unidades de adultos desde 1997 hasta diciembre de 2013.

Para empezar, la tasa de respuesta a las encuestas correspondientes fue más elevada entre los pediatras (16/20, 80%) que entre los médicos de adultos (22/35, 62,8%), una diferencia que, sin ser significativa, se acercó al nivel de significación estadística. Ambos grupos tenían una distribución similar de edad (en torno a 50 años) y sexo (alrededor de un 40% de mujeres),

Al igual que describe la literatura correspondiente, en nuestro estudio se constata que las prácticas de transición de adolescentes infectados por el VIH son altamente variables, tanto entre los pediatras como entre los médicos de adultos [Hussen SA, 2015]. Ninguno de los profesionales llevaba a cabo la totalidad de las prácticas recomendadas consideradas a los efectos de este estudio como indicadores de calidad. En conjunto, no se encontraron grandes diferencias entre el desempeño de unos y otros, salvo respecto a algunos de dichos indicadores.

Por un lado, el desempeño global medio de las prácticas recomendadas fue de en torno al 50% en ambos grupos profesionales. El desempeño profesional medido en función del número de prácticas recomendadas mejoraba de forma significativa entre los pediatras cuantos más pacientes de TV hubieran atendido ($p=0,03$) y, entre los médicos de adultos, de forma no significativa, pero cercana al nivel de significación estadística ($p=0,07$). Creemos que posiblemente un mayor tamaño muestral hubiera arrojado diferencias significativas.

Cabe destacar que se observó una tendencia a un mejor desempeño, tanto entre los pediatras como entre los médicos de adultos, entre los profesionales varones y los mayores de 50 años, si bien estas diferencias no fueron significativas (edad pediatras:

$p=0,09$; sexo pediatras: $p=0,16$; edad médicos de adultos: $0,13$; sexo médicos de adultos: $p=0,34$).

Llama la atención que pese a que los pediatras hubieran visto 2,5 veces más pacientes con VIH de TV que los médicos de adultos ($p=0,01$), no se hallasen diferencias relevantes en el desempeño global entre ambos grupos, aunque cabe pensar que, dado que el 90% de los médicos de adultos trabajaba en unidades especializadas en enfermedades infecciosas o VIH, frente a un 50% en el caso de los pediatras ($p=0,03$), la mayor experiencia de estos últimos con pacientes de TV se podría estar compensando en el caso de los adultos con su mayor experiencia en atender pacientes con VIH en general.

Cabe destacar que, mientras que para los médicos de adultos este tipo de pacientes probablemente supongan una minoría del total de personas con VIH que han atendido, muy probablemente para la mayoría de los pediatras participantes -y especialmente aquellos de unidades no especializadas- los pacientes de TV en seguimiento equivalen al total o cerca del total de pacientes con VIH en su experiencia. Por este motivo, se podría especular si la menor excepcionalidad en atender a uno de estos pacientes por parte de los médicos de adultos juega un papel respecto a su tasa de respuesta, más baja que la de los pediatras. Este hecho podría contribuir también a explicar por qué, en lo que se refiere al desempeño de ítems concretos, el 81,3% de los pediatras estableciera planes de transición individualizados, frente al 63,6% de los médicos de adultos que hizo lo mismo ($p=0,05$). Quizás, al estar más habituados a tratar a pacientes con VIH, podría ocurrir que los profesionales de las unidades de adultos le concedieran una menor condición de excepcionalidad o una menor importancia a la

necesidad de establecer un protocolo o un tipo de desempeño específico en lo concerniente a estos pacientes.

Sin embargo, de forma inversa, la mitad de los médicos de adultos frente a solo un 18,8% de los pediatras establecía un profesional de referencia para los pacientes especialmente complejos ($p=0,05$). En línea con lo anterior, cabría pensar que solo en el caso de que un paciente fuera considerado por cualquiera de estos profesionales como un reto clínico, se plantearía la medida excepcional de seleccionar a un miembro del equipo para hacer un seguimiento específico de dicho paciente. De esta forma, podría ocurrir que, dado que el equipo de pediatría está por motivos obvios acostumbrado a tratar con pacientes en la edad pediátrica o que afrontan los retos propios de la adolescencia y a que lleva en el momento de la transición más de década y media de seguimiento del paciente, su nivel de confianza sea lo suficientemente amplio como para considerar en menos ocasiones relevante seleccionar a un profesional de referencia. Del mismo modo, cabría pensar que algunos de esos aspectos -como los relacionados con los desafíos propios del periodo vital de la adolescencia-, sí pudieran ser considerados como un reto por parte de los médicos de adultos, acostumbrados en general a pacientes de edades más avanzadas, lo que les podría llevar a seleccionar con más frecuencia ese profesional de referencia. De alguna forma, esto podría suponer una forma de individualizar el seguimiento y tratamiento, aunque no se estableciese un plan específico diseñado al efecto.

Por otro lado, la inmensa mayoría de los pediatras planteaban la transición con menos de dos años de antelación y solo un 6,3% comenzaba a prepararla con una antelación de entre 2 y 3 años, el rango mínimo recomendado por, entre muchos otros,

el propio consenso español [NY State Dept. of Health AIDS Inst.; CEVIHP/SEIP/AEP/SPNS, 2012; Committee on Pediatric AIDS, 2013]. “Antes de la transición definitiva debe haber existido una preparación previa de al menos tres años y la revelación de la infección debe haberse completado, incluyéndose conceptos básicos biológicos y mecanismos de transmisión. El adolescente debe entender el tratamiento y la cronicidad de la infección” [Grupo de trabajo SEIP/SPNS, 2015]. La preparación con antelación suficiente es importante porque ayuda a reducir la ansiedad que produce enfrentarse a la transición, tanto para los adolescentes, sus familias y los profesionales [Fair CD, 2012b; Sharma N, 2014]. Además, entre otros aspectos a abordar durante esa preparación -que se debería establecer por escrito y actualizarse periódicamente junto con el adolescente y sus familiares o cuidadores-, se encuentran la necesidad de detectar y abordar posibles dificultades relacionadas con la revelación de su enfermedad, dado que la mayoría tiene problemas para hacerlo, especialmente en el contexto de las relaciones íntimas de pareja [U.S. Dept. of Health and Human Services (a)]. De hecho, algunos adolescentes quieren retrasar su transición debido a que consideran que les resulta más fácil conseguir la anonimidad en el contexto de las consultas de pediatría [Cervia JS, 2013].

A este respecto, como ya hemos señalado, mientras en España o en Reino Unido la mediana de edad a la que se realiza la transferencia se encuentra en torno a los 18 años, en EE.UU. la edad de transición suele establecerse en torno a los 23 o 24 [Hussen SA, 2015]. No obstante, en el contexto estadounidense se trata de una población de pacientes diferente, con otros factores de riesgo, dado que muchos se infectaron por vías diferentes de la TV. En cualquier caso, teniendo en cuenta que muchos artículos hacen referencia a la necesidad de iniciar la preparación de cara a la transición a edades

lo más tempranas posibles, incluso desde la primera adolescencia, el lapso entre el comienzo de dicha preparación y la transición efectiva es, en conjunto, mucho más corto en España que en EE.UU. [Committe on Pediatric AIDS, 2013; Cervia JS, 2013]. Según la reciente actualización de la Guía de Práctica Clínica para el Abordaje Integral del Adolescente con Infección por el VIH, “no hay una edad definida para realizar la transición definitiva y esta dependerá de cada paciente pudiendo establecerse el rango desde 16 hasta 24 años. El grado de madurez quizás sea el indicador por el que se pueda guiar la edad del cambio. En estos pacientes, en muchas ocasiones, existe una desconexión entre la edad cronológica y la edad funcional lo que necesita a veces posponer la transición a edades tardías, a partir de los 20-22 años” [Grupo de trabajo SEIP/SPNS, 2015].

En nuestro análisis, por otra parte, se aproximó al nivel de significación estadística la diferencia entre la proporción de profesionales de ambas unidades que trabajaban en el contexto de lo que consideramos, a efectos de este estudio, como equipos multidisciplinares completos o con profesionales adicionales al considerado como equipo completo (43,8% de los pediatras, frente al 18,2% de los médicos de adultos; $p=0,09$). Si bien no existe una definición como tal en la literatura, a efectos de facilitar el análisis y descripción de los resultados se consideró como un equipo multidisciplinar completo mínimo el formado por, además de un médico, un profesional de enfermería y/o un auxiliar de enfermería, un psicólogo y un trabajador social. Esta decisión se tomó en vista de lo descrito en los artículos publicados hasta la fecha, teniendo en cuenta las respuestas a las encuestas de los profesionales y de modo que el equipo definido pudiese abarcar un abanico razonablemente amplio de áreas

asistenciales sin necesidad de ser exhaustivos [Maturo D, 2011; NY State Dept. of Health AIDS Inst.]

Si bien no existe ningún protocolo que defina con precisión cuáles son las disciplinas profesionales mínimas necesarias para proveer de una asistencia adecuada, sí existe un amplio consenso en la bibliografía acerca de la necesidad de que la asistencia a los pacientes con VIH de TV en proceso de transición se preste de forma integral y continuada por parte de un equipo que sea capaz de atender las necesidades del adolescente de forma integral, teniendo en cuenta no solo su salud, sino también sus condicionantes culturales, su situación socioeconómica, o su capacidad de acceso a educación, vivienda, o transporte, entre otros factores [Dowshen N, 2011; Maturo D, 2011; Koenig LJ, 2011; NY State Dept. of Health AIDS Inst.].

Para que ello sea posible, se recomienda que un profesional, generalmente el médico, ejerza un papel de coordinación del entramado de perfiles profesionales que puedan cubrir esas necesidades [CEVIHP/SEIP/AEP/SPNS, 2012]. Por ejemplo, el equipo descrito por Maturo y colaboradores en su centro de asistencia a adolescentes con VIH en el que practican su protocolo incluye dos médicos (un pediatra especializado en medicina del adolescente y un especialista en enfermedades infecciosas), dos enfermeras pediátricas especializadas, dos trabajadores sociales, un psicólogo, una enfermera para investigación, un dietista y un par educador [Maturo D, 2011].

En cualquier caso, como detallaremos más adelante, el contexto en el que se desarrolla la práctica descrita por Maturo y colaboradores difiere sustancialmente del de España, en donde habitualmente no existen clínicas ni unidades específicas para

realizar el seguimiento a estos pacientes, sino que este suele tener lugar en hospitales secundarios o terciarios en los que, aunque no pertenezcan directamente a una unidad concreta, suelen estar disponibles un amplio rango de profesionales. Por otro lado, la variabilidad del entorno sanitario, el muchas veces reducido número de adolescentes con estas características atendido por cada equipo y la limitación de los recursos disponibles hacen que en muchas ocasiones sea difícil dedicar un equipo completo específico a su control y seguimiento, salvo en determinados centros de referencia. De hecho, muchos de estos especialistas están disponibles únicamente en grandes servicios de hospitales terciarios. Por estos motivos, la pregunta que se hizo a los profesionales especificaba que señalaran, además del personal facultativo, qué profesionales formaban parte de su unidad, o colaboraban habitualmente en la atención a las personas con VIH en su centro sanitario.

Por otra parte, aunque de forma no significativa, la diferencia en el porcentaje de los profesionales que realizaban una valoración de la situación laboral y/o de la capacidad para autosuficiencia económica se aproximó al nivel de significación estadística (31,3% de los pediatras, frente al 59,1% de los médicos de adultos; $p=0,09$). El bajo porcentaje de desempeño de esta práctica por parte de los pediatras o sus equipos podría deberse a que muchos adolescentes seguidos en pediatría podrían no haber necesitado acceder aún al mundo laboral y a que no se ha tomado en cuenta la previsión de evaluar esa necesidad de cara a un futuro próximo.

Por último, no resultaron significativas las diferencias encontradas respecto a la valoración de la situación social (lo hacían en torno al 70% de ambos tipos de profesionales), la valoración de la necesidad de ayudas económicas o prestaciones

sociales (alrededor del 40%) y la valoración del grado de discapacidad en caso de que se precisase (cerca del 55%). Aunque el porcentaje de profesionales que valoraban la situación social puede ser aceptable, resulta bastante mejorable el de los que valoraban la necesidad de ayudas y el grado de discapacidad, especialmente teniendo en cuenta que en España existe una legislación sobre Dependencia que, si bien se aplica de forma muy dispar y con destacables limitaciones, puede tener impacto a la hora de recibir ciertas prestaciones en personas con determinados grados de discapacidad [CES]. Cabe mencionar que no se incluyó pregunta alguna destinada, especialmente en el caso de los pediatras, a estimar el grado de valoración del nivel o el contexto educativo de estas personas. Si bien dicha valoración podría considerarse incluida en la más amplia valoración de la situación social, tiene suficiente entidad y trascendencia propias como para haber incluido una pregunta específica al respecto.

Del mismo modo que con los anteriores ítems, no hubo diferencias significativas entre el cumplimiento referente al adiestramiento en habilidades de autonomía para facilitar la desenvoltura en la unidad de adultos (68% entre los pediatras, frente a 81,8% de los médicos de adultos). Determinadas publicaciones recomiendan evaluar las habilidades del adolescente o la adolescente mediante listas de verificación o checklists que permitan averiguar cuáles son las fortalezas y cuales los déficits sobre los que se debería hacer especial hincapié [NY State Dpt. Of Health AIDS Inst.]. Si bien los datos que arroja nuestro trabajo son aceptablemente buenos, se trata de un ámbito en el que sería importante mejorar el cumplimiento, especialmente en el caso de las unidades de pediatría.

Por otra parte, alrededor del 70% de los profesionales de ambas unidades afirmaba mantener una comunicación fluida con su contraparte. La importancia de mantener una buena comunicación durante todo el proceso de transferencia es una de las recomendaciones más reiteradas en la literatura correspondiente [Maturo D, 2011; NY State Dept. of Health AIDS Inst.; Cervia JS, 2013]. La comunicación, así como la necesidad de que los pediatras conozcan personalmente la unidad de adultos, es útil desde antes de que se vaya a realizar la transferencia, de forma que los profesionales de las unidades de pediatría puedan estimar las fortalezas y déficits de las unidades a las que se va a referir al paciente para así poder prepararlo de forma más exhaustiva en los ámbitos en los sea previsible que este pudiera encontrar más barreras o dificultades.

Curiosamente, eran muy pocos los pediatras (9,4%) que afirmaban conocer personalmente la unidad de adultos o a sus profesionales, frente al elevado porcentaje de médicos de adultos (90,9%) que afirmaban lo propio respecto a la unidad de pediatría ($p=0,01$). Estas cifras, bastante mejorables por parte de los pediatras y que podrían limitar su criterio para orientar al adolescente respecto a lo que, para bien o para mal, se va a encontrar al realizar la transferencia, pueden deberse en parte al hecho natural de que exista una mayor direccionalidad de la comunicación desde el centro de referencia al centro que recibe los pacientes.

A ese respecto, todos los pediatras afirmaban enviar un informe completo previo a la transferencia y, por su parte, la inmensa mayoría de los médicos de adultos afirmaba recibirlo ($p=0,87$). Por lo que no se preguntó en la encuesta fue por las características del informe enviado. En la literatura se precisa que tal informe debe incluir la historia médica, psicológica y social del paciente, así como ser completado y actualizado

periódicamente en colaboración con el propio paciente hasta que la transición sea efectiva [NY State Dept. of Health AIDS Inst.]. La actualización de 2015 de la guía práctica para el abordaje integral del adolescente con infección por el VIH incluye un modelo de informe recomendado [Grupo de trabajo SEIP/SPNS, 2015].

Por otro lado, si bien no existen referencias en la literatura que especifiquen cuáles son los intervalos óptimos entre citas para atender al grupo de adolescentes con VIH de TV que efectúan la transición, se han definido unos considerados a efectos de este estudio como los deseables para facilitar el mantenimiento de la adherencia al sistema sanitario, especialmente durante el crítico primer año tras haberse efectuado la misma. Para ello, se ha partido de la base de que en el contexto habitual de las consultas pediátricas con pacientes con VIH, el intervalo entre citas suele encontrarse en torno a los tres meses, mientras que en las consultas de adultos este suele establecerse entre cada seis meses y un año, dependiendo del grado de autonomía y buen control de cada individuo. Teniendo también en cuenta las respuestas de los profesionales y de cara al análisis y descripción de la encuesta, se decidió establecer como una periodicidad de citas adecuada en la etapa previa a la transferencia la concertación de las mismas cada 3 meses o menos. Para la etapa inmediatamente posterior a la transferencia a la unidad de adultos, se consideró un intervalo óptimo el inferior a 6 meses. Siguiendo ese criterio y preguntando por los intervalos habituales en caso de que todo discurriera de forma satisfactoria, la adecuación a la hora de establecer los intervalos fue en ambos grupos de profesionales algo inferior al 50% ($p=0,89$).

Este criterio resulta probablemente el más discutible de nuestra encuesta ya que, por ejemplo, algunos profesionales pueden considerar que, de cara a fomentar la

autonomía del paciente en la etapa previa a la transferencia, podría ser buena idea comenzar a espaciar las citas durante un año o más previos a que esta se efectúe. Por un lado, parece razonable pensar que la periodicidad del seguimiento debe ser individualizada en función del paciente. En cualquier caso, esa individualización debería establecerse en consonancia con otras medidas recomendadas por la literatura correspondiente como son la presentación al médico de adultos en las consultas de pediatría (afirmaban hacerlo el 31% de los pediatras y la mitad de los médicos de adultos; $p=0,11$), o al hecho de que el médico de adultos pase las primeras consultas en la consulta de pediatría con apoyo de personal psicosocial de esta unidad (cosa que solo hacía en torno al 13% de los integrantes de cada grupo profesional) [NY State Dept. of Health AIDS Inst.; CEVIHP/SEIP/AEP/SPNS, 2012; Cervia JS, 2013]. Cabe pensar que, en caso de que estas últimas medidas se llevaran a cabo, pudiera tener sentido ir espaciando las revisiones previas a la transferencia para adecuarlas a los intervalos habituales en las consultas de adultos.

Tampoco se encontraron diferencias significativas entre algunos de los indicadores que menos cumplían ambos tipos de profesionales: la posibilidad que se otorgaba a los adolescentes para volver a las unidades de pediatría una vez hubieran sido transferidos a la unidad de adultos (62,5% entre los pediatras, frente al 40,9% entre los médicos de adultos), la derivación de las adolescentes a una unidad de ginecología especializada (algo más del 30%), o la colaboración con pares (alrededor del 18%).

En el primero de estos casos, la literatura recomienda afrontar la circunstancia como una oportunidad para que los profesionales de pediatría puedan tratar de reconducir la situación o derivar a otra unidad más adecuada y evitar así la pérdida del

paciente, si bien se insiste en que no son estos quienes deban tomar decisiones clínicas en este momento [NY State Dept. of Health AIDS Inst.; CEVIHP/SEIP/AEP/SPNS, 2012; Committe on Pediatric AIDS, 2013; Grupo de trabajo SEIP/SPNS, 2015].

Por su parte, la literatura recomienda que la derivación de las adolescentes a una unidad de ginecología especializada en salud reproductiva, anticoncepción e interacciones de los anticonceptivos con los FAR debería generalizarse entre las adolescentes de este grupo que estén preparadas para acudir a este especialista, si bien no es óbice para que los profesionales de pediatría o los médicos de atención primaria de referencia ejerzan su correspondiente labor [Brogly SB, 2007; Dowshen N, 2011; Koenig LJ, 2011; NY State Dept. of Health AIDS Inst.; CEVIHP/SEIP/AEP/SPNS, 2012].

Por último, la colaboración con pares que puedan ayudar en el proceso de transición es de momento muy limitada, quizás en parte porque la mayoría de equipos tratan a pocos pacientes, lo que puede dificultar la selección de alguno o alguna que estén dispuestos y tengan las habilidades adecuadas para jugar ese papel.

Merece mención aparte el hecho de que la inmensa mayoría de los profesionales no evaluasen la transición: solo alrededor del 5% del total aseguraba hacerlo. Si bien un alto porcentaje de los pediatras refería interesarse por el paciente al año de la transferencia (93,8%), la evaluación debería ser un proceso sistematizado y estandarizado que valore, especialmente durante el primer año, el desarrollo adecuado de la transición. Las recomendaciones sobre el método adecuado de evaluación de la transición no están unificadas en la literatura. Por ejemplo, los documentos de consenso español, por su parte, no establecen ningún protocolo de evaluación concreto, si bien

recogen la necesidad de evaluar este proceso CEVIHP/SEIP/AEP/SPNS, 2012; Grupo de trabajo SEIP/SPNS, 2015]. Por otro lado, si bien el NY State Department of Health AIDS Institute recomienda que sea la unidad de adultos la que efectúe la evaluación del proceso de transferencia, para lo que señala un listado de verificación de ítems, otras publicaciones otorgan un papel en la evaluación al equipo de pediatría [Maturo D, 2011]. En cualquier caso, en lo que coincide la literatura vigente es en que para una adecuada evaluación resulta fundamental la óptima comunicación entre ambas unidades y entre estas y el paciente, su familia o cuidadores [Cervia JS, 2013; NY State Dept. of Health AIDS Inst.; CEVIHP/SEIP/AEP/SPNS, 2012]

5.3 Correlación entre el cumplimiento de las recomendaciones y la evolución de los pacientes

En el caso de los pediatras, hemos constatado que un mejor desempeño está relacionado con mejores resultados virológicos en el momento de la transición. Es la primera vez que se describen estos hallazgos en la literatura revisada. Sin embargo, no resultaron significativas las correlaciones entre el desempeño de los pediatras y el nivel de CD4/mL en la transición, ni entre el de médicos de adultos y la CV o los CD4/mL al año de esta o en el último control disponible.

Cabe destacar que, si bien como decimos estas últimas correlaciones no fueron significativas, la correlación entre el desempeño de pediatras y los CD4/mL en la transición fue negativa, esto es, a supuestamente mejor desempeño, se observaba un menor número de CD4/mL (coef. de correlación= -0.13; $p=0.12$). Igualmente, la correlación entre desempeño de médicos de adultos, que tampoco fue significativa, fue

positiva en relación a la CV al año (coef. de correlación= 0.12; $p= 0.12$), es decir que, a supuesto mejor desempeño, se observaron valores más elevados de CV. Si siguieron en cambio la tendencia esperable las correlaciones no significativas de desempeño de los médicos de adultos con los CD4/mL al año (coef. de correlación= 0.01; $p= 0.91$) y en el último control (coef. de correlación= 0.08; $p= 0.32$), así como con la CV en el último control (coef. de correlación= -0.07; $p= 0.40$). A este respecto, cabría plantearse si un mayor tamaño muestral, tanto entre los pacientes como entre los médicos, hubiera podido contribuir a aclarar estas correlaciones.

5.4 Consideraciones finales

Es importante señalar que, mientras que los pacientes incluidos en nuestro estudio se vienen transfiriendo desde finales de los 90, las recomendaciones que se han considerado ítems de calidad en el mismo corresponden en gran parte a las descritas en la literatura de los últimos años. [Maturo D, 2011; NY State Dept. of Health AIDS Inst.; CEVIHP/SEIP/AEP/SPNS, 2012]. Por tanto, este trabajo no busca juzgar si los profesionales han seguido al pie de la letra determinadas recomendaciones que en muchos casos no estaban vigentes en el momento en que se empezaron a transferir estos adolescentes, sino averiguar si la puesta en marcha de ciertas medidas, que precisamente forman parte de las recomendaciones habituales y que han podido ser desarrolladas por motivos diversos, como la propia experiencia personal de cada profesional, se correlaciona con un desarrollo adecuado de este proceso de transición.

También cabe destacar que, como hemos visto, la mayoría de los artículos con recomendaciones para desarrollar adecuadamente la transición proviene de estudios

cualitativos o descriptivos basados en grupos reducidos de pacientes y mayoritariamente del ámbito anglosajón (en la mayor parte de los casos de EE.UU.), o de opiniones de comités de expertos o experiencias clínicas de profesionales especialistas en la materia (niveles de evidencia III y IV) [NY State Dept. of Health AIDS Inst.; Hussen SA, 2015]. Como también se ha mencionado, el número relativamente pequeño de adolescentes y jóvenes que se transfieren en un mismo centro en un momento dado hace difícil desarrollar y evaluar protocolos de una manera rigurosa y científica. Así, aunque parte de las recomendaciones vigentes se basa en la experiencia de transición de otras patologías crónicas, el caso del VIH adquirido por TV tiene peculiaridades propias para cuyo manejo óptimo aún no se han desarrollado estudios de evaluación específicos. De este modo, hasta la fecha no existe un modelo definido por la literatura que haya demostrado su utilidad a los efectos de atender a los adolescentes con VIH que transitan a las unidades de adultos ni, en consecuencia, tampoco existe de momento un modelo asistencial adecuado al entorno de España o de los países culturalmente similares.

Si bien la literatura recoge un acervo de artículos con recomendaciones al respecto, el único modelo específico puesto en práctica y encaminado a facilitar la transición de adolescentes y jóvenes con VIH publicado hasta la fecha es el denominado “Movin’ Out”, desarrollado en Florida por Maturo y colaboradores [Maturo D, 2011]. Si bien a priori su diseño podría responder a las particularidades y necesidades de estas personas, este modelo adolece de ciertas limitaciones. Además, su aplicabilidad en el contexto de los adolescentes y jóvenes incluidos en nuestro estudio (pacientes infectados por TV, en su inmensa mayoría de etnia blanca-caucásica, atendidos en el

contexto de un sistema sanitario público de acceso cuasi universal y un contexto sociocultural mediterráneo) podría ser limitada.

Por un lado, si bien sus autores anuncian el desarrollo de un estudio con 40 pacientes para analizar sus resultados, de momento no se ha publicado evaluación alguna comprobando su utilidad. Por otro, dicho protocolo está desarrollado a partir de “evidencias anecdóticas” de pacientes infectados en su mayoría por vía horizontal, de raza negra e hispana (79,8% y 17,3%, respectivamente) y provenientes de un contexto socioeconómico pobre (76,9%) [Maturo D, 2011]. Si bien en nuestro caso no disponemos de suficientes datos para conocer el status socioeconómico de proveniencia de nuestros pacientes y aun asumiendo que un buen número pueden provenir de entornos desfavorecidos, muy probablemente no se trata de una población tan seleccionada.

A todo lo anterior se suma que el contexto sociocultural y el modelo sanitario en el que se enmarca el protocolo “Movin’ Out” es muy diferente al de España, lo que limita o al menos cuestiona la aplicabilidad directa de estas recomendaciones, así como la de las diversas pautas que se describen en la literatura biomédica disponible, predominantemente descrita en EE.UU [AAP/AAFP/ACP-ASIM, 2002; Committe on pediatric AIDS, 2013; NY State Dept. of Health AIDS Inst.].

Por otro lado y a diferencia del modelo sanitario en España, por lo menos hasta la entrada en vigor del Affordable Care Act -ratificado por el presidente Barack Obama en marzo de 2010-, en el sistema sanitario de EE.UU. han jugado un papel muy importante la financiación y provisión privadas. En concreto, la financiación pública constituye el 48% del total y el 54% de los estadounidenses recibe su cobertura a través

de seguros de salud privados. Una sexta parte de la población carece de seguro sanitario e, incluso entre los que tienen cobertura, los elevados gastos que han de abonar de su propio bolsillo pueden ser una barrera para recibir atención oportuna y medicamentos [Rice T, 2013]. Según los últimos datos disponibles, menos de una de cada cinco personas (17%) con VIH tenía seguro privado y casi el 30% no disponía de ningún tipo de cobertura [CDC, 2014]. De hecho, es común que la bibliografía vigente describa entre las frecuentes dificultades de la transición, la de identificar planes de aseguramiento sanitario y clínicas o unidades de tratamiento para adultos que acepten pacientes con su perfil [Dowshen N, 2011].

A diferencia del anterior, el sistema sanitario público español está financiado con cargo a los impuestos generales, dispone de una amplia cobertura de prestaciones y su cobertura es cuasi universal [García-Armesto S, 2010]. Cabe destacar que hasta hace muy poco tiempo ningún seguro sanitario privado daba cobertura a las personas con VIH en España [FELGTB, 2014]. Sin ser descartable, es poco probable que los importantes cambios organizativos efectuados durante los últimos años, como la exclusión de cobertura para los inmigrantes indocumentados, hayan afectado directamente al grupo de población del que se ocupa este trabajo: adolescentes y jóvenes de nacionalidad española, en su inmensa mayoría [García Rada A, 2012; Legido-Quigley H, 2013; García Rada A, 2015]. Sin embargo, aún se desconoce el impacto que están pudiendo tener los incrementos de los copagos por los medicamentos y otras políticas de recortes establecidas que afectan, entre otros, al Plan Nacional sobre el Sida (cuyo presupuesto se ha disminuido a menos de la mitad en los últimos años), a los programas de atención

a la dependencia, o a las personas con discapacidad sufridos durante los últimos años [Sevillano EG, 2013; Legido-Quigley H, 2013; EATG, 2014].

Estas diferencias de modelos tienen numerosas implicaciones a la hora de valorar cómo se debería prestar la asistencia al grupo de pacientes que nos ocupan, o cuáles son las recomendaciones que tiene sentido seguir en un contexto concreto. Por ejemplo, la literatura biomédica estadounidense hace especial hincapié en que el adolescente, en colaboración o no con su equipo de salud de referencia, debe tratar de seleccionar una clínica de adultos o un equipo de profesionales para continuar los cuidados que tengan la voluntad y la experiencia específica necesarias para atender su caso [NY State Dpt. Of Health AIDS Inst.]. En España, sin embargo, lo habitual es que sea el servicio de adultos homólogo al de pediatría de un mismo hospital el que reciba a los pacientes del anterior, salvo en general que sea el propio paciente quien decida solicitar su asistencia en otro centro, o salvo que el hospital en cuestión no disponga de un servicio de una determinada especialidad. Si bien, ese equipo puede ser más o menos idóneo, o estar más o menos cualificado, resulta excepcional que el equipo de pediatría -o incluso los propios pacientes- soliciten ser atendidos por un equipo de otro centro sanitario, salvo por asuntos relacionados en general con la distancia que el paciente tenga que desplazarse desde su domicilio para recibir atención.

Por otro lado, dado el relativamente limitado número de estos pacientes y la escasa formación específica disponible para los profesionales, la experiencia de estos en su abordaje puede resultar muy dispar [Hussen SA, 2015]. En nuestro entorno existen por un lado determinados centros sanitarios de referencia con amplia experiencia en el control, seguimiento y tratamiento de varias decenas de adolescentes con estas

características. En estos casos, suelen además ser centros de referencia para otras patologías complejas, con una amplia disponibilidad de recursos diagnósticos y terapéuticos y con personal cualificado en ámbitos diversos. Sin embargo, en muchos casos la transición la llevan a cabo profesionales que solo han trabajado con números reducidos de pacientes de este tipo, como describimos en este trabajo. En el caso de los médicos de adultos, estos muy probablemente tengan experiencia con otros adultos infectados por VIH, pero en el caso de los pediatras muchas veces los adolescentes infectados por TV habrán sido los únicos pacientes con VIH que hayan seguido en toda su experiencia profesional.

A estas circunstancias se suma el hecho de que desconocemos cuál es la difusión de los protocolos recomendados por las instituciones competentes, especialmente entre los profesionales que menos pacientes de estas características atienden. Además, pese a que los profesionales que desarrollan esta actividad deberían tener una formación específica, en muchos casos esta depende del voluntarismo, pues no existen en nuestro contexto planes de formación sobre cómo desarrollar adecuadamente la transición [NY State Dept. of Health AIDS Inst.]. Si bien puede resultar discutible, cabe destacar que este fue el motivo de que, a la hora de realizar las encuestas que se pasaron a los profesionales en el contexto del presente estudio, no se incluyera una pregunta enfocada a valorar si estos habían recibido algún tipo de formación específica.

Como hemos visto, la práctica de la transición entre los profesionales estudiados, pediatras y médicos de adultos, tiene sus fortalezas y sus déficits. En cualquier caso, los adolescentes transferidos hoy tienen más probabilidades de tener una mejor evolución clínica e inmunoviológica que los que se transferían hasta hace apenas una década. La

gran ventaja de trabajar en un sistema sanitario público con amplia cobertura de prestaciones y de acceso prácticamente universal es que facilita, si bien no garantiza, la equidad en la atención a las personas que viven con VIH. Muy probablemente sea la combinación de la mayor experiencia de los profesionales, las progresivas mejoras en los tratamientos y las características de este modelo sanitario lo que, en conjunto, haya contribuido a esa mejoría en el desarrollo de la transición.

En cualquier caso, como se ha detallado, existen importantes áreas de mejora para lograr que este proceso se desarrolle satisfactoriamente, tanto en las unidades de pediatría como en los servicios de adultos. En muchos casos, parece factible mejorar la atención a estas personas mediante cambios de la práctica profesional vigente que resultan viables con los recursos actualmente disponibles en nuestro contexto. Por ejemplo, en lo referente a preparar con mayor antelación el proceso de transición, a generalizar la derivación de las adolescentes que se encuentren preparadas para ello a las consultas de ginecología, a potenciar la colaboración de pares, a facilitar la posibilidad de que los adolescentes vuelvan temporalmente a la consulta de pediatría, a profundizar en el entrenamiento de habilidades de autonomía, o en lo que respecta a evaluar el proceso.

Pero si bien la mejoría de las prácticas vigentes depende en buena parte de los profesionales, también lo hace que estos vean su labor respaldada por políticas adecuadas y por la dotación de recursos suficientes por parte de las administraciones públicas y los centros sanitarios en los que estos desarrollan su labor. A este respecto por un lado, dado que el grupo de adolescentes objeto de nuestro estudio es relativamente poco numeroso y sus cohortes tienden a disminuir en los países

occidentales, puede resultar complejo convencer a las administraciones públicas y a las gerencias hospitalarias de la importancia que tiene para la salud individual y la de la comunidad que estas personas se mantengan adheridas al sistema sanitario. En su caso, asumir la parte correspondiente de responsabilidad en la mejora del desarrollo de la transición consiste, entre otras cosas, en que aporten los suficientes recursos y tomen las medidas oportunas para disponer de equipos multidisciplinares amplios que puedan prestar una atención integral continuada a estas personas. No es posible lograr el estándar de calidad necesario descargando toda la responsabilidad en los facultativos y el personal de enfermería habituales de muchos servicios clínicos. Los indicadores de calidad que hemos valorado en este trabajo solo pueden ser alcanzados mediante un equipo coordinado, especializado y adecuadamente formado de profesionales.

Como también se ha comentado, en el contexto del sistema sanitario estadounidense se describe como un modelo útil para efectuar la transición de adolescentes con VIH el enmarcado en el contexto de una clínica de adolescentes o clínica de transición [Maturo D, 2011]. Por otro lado, si bien los adolescentes que viven con VIH tienen su idiosincrasia particular, también comparten problemáticas, limitaciones físicas y barreras comunes con los adolescentes que padecen otras patologías crónicas. Para la mayoría de ellos la necesidad de establecer procedimientos reglados de transición tiene escasas décadas de vigencia. [AAP/AAPP/ACP-ASIM, 2002; Cameron JS, 2001; Scal P, 2002; Higgins SS, 2003; Beresford B, 2004; Chira P, 2004; Flume PA, 2004; Soanes C, 2004; Pacaud D, 2005; Hink H, 2006; Bolton-Maggs PH, 2007; Wallis C, 2007; Weissberg-Benchell J, 2007; Hewer SC, 2008]. Si bien, dado su previsiblemente cada vez menor número, en nuestro entorno podría ser ineficiente establecer unidades

de transición específicas para atender a adolescentes que viven con VIH, cabría la posibilidad de plantearse, adaptando el modelo previo a las peculiaridades del contexto cultural y sanitario español, la creación de equipos multidisciplinares especializados en la transición de los niños y las niñas que tienen patologías crónicas complejas en determinados centros de referencia que habitualmente participan del seguimiento de estas personas. Quizás podría funcionar un modelo en el que ese equipo de profesionales pudiera tener una movilidad que les permitiera dar cobertura y apoyo a los pacientes en esta situación correspondientes a un área geográfica determinada, sin limitarse así exclusivamente a su hospital base.

Cabe recordar también que el consenso entre sociedades médicas estadounidenses de pediatría y médicos de adultos sobre la transición de personas con necesidades de salud especiales publicado en 2002 establecía como objetivo que para 2010 todos los profesionales involucrados en su asistencia entendieran la importancia y utilidad de la transición, así como que tuvieran las habilidades necesarias para saber cuándo está indicado iniciar ese proceso y para que pudieran facilitarlo [AAP/AAPP/ACP-ASIM, 2002]. Pese a ello, una encuesta realizada por la AAP casi una década más tarde mostró que la mayoría de los pediatras estaban poco informados sobre dicho consenso y que, en general, no se iniciaba la preparación de la transición en la adolescencia temprana, ni se implementaban los servicios de ayuda necesarios [AAP, 2009]. La experiencia personal nos dice que, quizás en parte porque la necesidad de establecer una transición reglada para los adolescentes con patologías complejas tiene apenas dos décadas de recorrido, no se ha generalizado aún una cultura sobre la importancia de

efectuar un proceso reglado de transición hacia las consultas de adultos entre los profesionales sanitarios.

Cabe destacar también que, en general en la literatura disponible y en particular en los consensos establecidos en España, se obvia de forma llamativa el papel que la atención primaria puede jugar en la transición de estos adolescentes. Los protocolos españoles, de hecho, parecen redactados desde la visión de los profesionales hospitalarios y, en concreto, de los pediatras hospitalarios. De los tres consensos españoles, el único en el que se menciona la medicina de familia o la primaria es el primero (2008) y da la sensación de que, a medida que se ha especializado más el conocimiento en este ámbito, se ha obviado el papel de los médicos de primaria. [SPNS/CEVIHP/SEIP/AEP, 2008; CEVIHP/SEIP/AEP/SPNS, 2012; Grupo de trabajo SEIP/SPNS, 2015].

Sin embargo, según la AAP “en las situaciones en las que el joven tenga un médico de atención primaria y un médico de atención subespecialidad en el VIH, ambos necesitarán ser transferidos a [las unidades de] médicos de adultos” [Committee on Pediatric AIDS, 2013]. La AAP también afirma que, si la transición se produce en tiempos diferentes en el ámbito de la primaria y el de la atención especializada en VIH, esto puede facilitar el proceso. Este es precisamente el caso de España, donde el tránsito del pediatra de atención primaria al médico de familia se realiza por motivos burocráticos a la edad de 14 años. Mientras resulta excepcional que un pediatra de atención primaria mantenga el seguimiento de pacientes por encima de esa edad, es fácil que un adolescente o joven con ciertas patologías crónicas complejas se mantenga bajo seguimiento del pediatra subespecializado de los servicios hospitalarios hasta los 18, los

20, o incluso más años. Dicho esto, en España habrá necesariamente una transferencia de primaria a los 14 años y una del especialista en VIH a los 18. Si la relación con el médico de primaria es buena, el adolescente seguiría teniendo un nexo común con la sanidad cuando a los 18 años fuera transferido desde la subespecialidad correspondiente.

También, por otro lado, pese a que los adolescentes y jóvenes tratados evolucionan cada vez mejor en las consultas de adultos y el porcentaje de pacientes fallecidos o perdidos es bajo, da la sensación de que los pediatras especialistas en VIH tienen a pensar que las consultas de adultos son un entorno más hostil de lo que quizás sean [CEVIHP/SEIP/AEP/SPNS, 2012; Grupo de trabajo SEIP/SPNS, 2015]. Esto podría denotar una pátina de paternalismo por parte de unos pediatras que han asumido relaciones tan cercanas con estas personas y que pudieran estar subestimando las capacidades de unos jóvenes que, a fin de cuentas, son unos supervivientes [Dowshen N, 2011]. Si bien puede que los adolescentes con VIH tengan una maduración más tardía, por otro lado no debemos olvidar que han enfrentado situaciones muy adversas.

Si bien en el consenso de 2008 se señalaba que el modelo centrado en la transición efectuada por médicos de primaria no era el más aplicable en nuestro entorno, merece destacar a este respecto algunos comentarios de dicho consenso cuyo mensaje ha desaparecido en posteriores actualizaciones: “Algunos estudios en adolescentes seronegativos con procesos crónicos, muestran que la transición supone problemas solo en un pequeño porcentaje, siendo estos más marcados en aquellos con mayor afectación, ya que los trastornos emocionales pueden ser en este caso más frecuentes”; “La razón del paso es que a pesar de que en las consultas pediátricas el

paciente está más protegido, el convivir con personas adultas con una vida activa puede estimularlos; además ciertas patologías pueden escaparse de la competencia del pediatra. La transición es pues imprescindible y su aceptación reduce la ansiedad.” Quizás mereciera la pena retomar en adelante el mensaje del empoderamiento de estos adolescentes y jóvenes que se ha difuminado con el tiempo, así como determinar en futuros documentos de consenso la medida en la que el médico de primaria puede contribuir a que el paciente se mantenga adherido al sistema sanitario.

Por último, cabe señalar que si bien la literatura refleja un incremento de las tasas de adolescentes y jóvenes infectados por vía horizontal tanto en EE.UU. como en el entorno europeo más amplio, en España no parece que la disminución prevista en los adolescentes infectados por TV vaya a ser compensada, al menos de momento, con el discreto ritmo de incremento de la transmisión horizontal entre adolescentes [Dowshen N, 2011; Registro nacional de casos de sida, 2014; Garcia Rada A, 2014; Hussien SA, 2015]. De esta forma, es probable que en pocos años estos pacientes sean excepcionales, o que accedan directamente a las consultas de adultos, lo que también podría dificultar la especialización en el manejo de las prácticas de transición.

En los países en desarrollo y en sentido opuesto, a medida que se generaliza la accesibilidad a los tratamientos, cabe esperar un aumento progresivo en el número de niños que se transfiere a las unidades de adultos, dada la dimensión de la pandemia y la elevada proporción de pacientes pediátricos en estos países [Sohn AH, 2013].

Por todo ello, del mismo modo que confiamos en que el presente estudio puede contribuir a apoyar el trabajo de pediatras, médicos de adultos o especialistas en

enfermedades infecciosas que abordan la transición de quienes viven con VIH adquirido por TV en nuestro entorno, nos gustaría pensar que, adaptando los conocimientos al entorno sociocultural concreto de cada lugar, estudios como el presente trabajo puedan contribuir a que parte del conocimiento adquirido se extrapole al desempeño con cohortes más jóvenes de países de baja renta donde la epidemia del VIH sigue en auge y el número de niños con VIH que actualmente todavía no han llegado a esa etapa en el seguimiento supera al de nuestro medio.

5.5 Limitaciones del estudio

Además de los mencionados en los apartados anteriores, el presente estudio presenta los límites que describimos a continuación:

- Durante la búsqueda de documentación respecto al proceso de transferencia se excluyeron los artículos en lenguas diferentes del castellano y el inglés, si bien se trató de un pequeño número de artículos.
- Dos de los tres codirectores de este trabajo de tesis son a su vez pediatras colaboradores de CoRISpe que han transferido pacientes a las unidades de adultos, por lo que fueron incluidos en el estudio. Si bien ninguno participó en la elección directa de los ítems que finalmente se incluirían en las encuestas en línea distribuidas a los profesionales, ambos participaron en el desarrollo de su diseño mediante comentarios, sugerencias o recomendaciones. Cabe la posibilidad de que el conocimiento previo de las encuestas pudiera haber sesgado sus correspondientes respuestas.

- Las encuestas diseñadas son de creación propia y no fueron validadas previamente a su distribución entre los profesionales, si bien se envió una primea remesa a un grupo reducido de ellos para evaluar si surgía algún inconveniente a la hora de responder, o dificultades en la comprensión de los ítems. Estos últimos fueron seleccionados en función de las recomendaciones más habituales en la literatura vigente pero, dadas las limitaciones del acervo bibliográfico, no han podido ser seleccionados en función de un grado de evidencia que los respalde.
- Dado que a la hora de escoger la muestra de pacientes analizados en nuestro estudio se excluyeron aproximadamente la mitad de los pacientes transferidos de CoRISpe, existe el riesgo de haber incurrido en un sesgo de selección.
- Tanto el discreto tamaño muestral de pacientes como especialmente el de profesionales que respondieron a las encuestas han podido contribuir a la falta de significación estadística de determinados de los apartados e ítems analizados.
- Si bien se ha tratado de simplificar al máximo a la hora de desarrollar las encuestas a fin de que el volumen de ítems no influyese negativamente en la tasa de respuesta a las mismas, han quedado fuera aspectos sobre los que hubiera sido interesante preguntar a los profesionales, como su nivel de formación, si estos valoran la situación educativa, si se procede a una evaluación específica de la situación emocional de los adolescentes atendidos, si se exploran sus miedos y las eventuales barreras individuales

que estos pudieran tener, o si se pide su opinión respecto a las decisiones que se toman en el contexto de su seguimiento.

- No contamos con una información clínica detallada para ver la evolución clínica de los pacientes. No se dispone de datos suficientes para valorar su comorbilidad psiquiátrica, ni otros datos psicosociales que pueden ser relevantes.
- Quizás los problemas de no realizar una transición protocolizada en nuestro entorno, con un sistema de salud público de amplia cobertura y aceptables servicios sociales, no tengan tanto impacto en la pérdida de pacientes o en su fallecimiento, como en parámetros relacionados con la calidad de vida, pero carecemos de momento de la información necesaria para evaluar esta circunstancia.

6. Conclusiones:

- I. La situación inmunoviológica de los adolescentes y jóvenes transferidos pertenecientes a CoRISpe es mejor en la actualidad que la de los transferidos años atrás. Si bien los adolescentes estudiados se encuentran en general en una buena situación inmunoviológica en el momento de la transición, en todos los periodos de años estudiados se observa una clara mejoría de los parámetros inmunoviológicos a medida que pasa el tiempo de seguimiento en las consultas de adultos.
- II. Los pacientes perdidos o fallecidos constituyen una pequeña proporción del total de pacientes.
- III. La edad media de la transferencia ha aumentado discretamente a lo largo de los años.
- IV. El grado de cumplimiento de las prácticas recomendadas respecto a la transición de adolescentes infectados por VIH de TV es muy variable, tanto entre los pediatras como entre los médicos de adultos.
- V. En el caso de los pediatras, se constata que el cumplimiento de un mayor número de recomendaciones descritas en la literatura como buenas prácticas, se correlaciona con mejores resultados virológicos.
- VI. Aunque en líneas generales las fortalezas y los déficits son similares entre ambos tipos de profesionales, aquellos con mayor experiencia y los que trabajan en servicios especializados siguen con más frecuencia las prácticas recomendadas.

En el caso de los pediatras esta relación fue estadísticamente significativa. Si bien en el caso de los médicos de adultos esta relación no fue significativa, se aproximó al nivel de significación estadística.

- VII. Entre las prácticas que mejor desarrollan los pediatras están el envío de un informe completo a la unidad de adultos, el diseño, propuesta y explicación de un plan de transición individualizado, o el interés mostrado por el paciente al año de la transferencia. En el caso de los médicos de adultos, destaca su buen cumplimiento en cuanto al alto grado de conocimiento de la unidad de pediatría, así como respecto el adiestramiento al adolescente en habilidades de autonomía. Existe un buen grado de comunicación entre ambas unidades.
- VIII. Existen importantes áreas de mejora en la práctica de la transición, tanto en las unidades de pediatría como en los servicios de adultos de los profesionales que colaboran en CoRISpe. En muchos casos parece factible mejorar la atención a estas personas mediante cambios de la praxis profesional viables con los recursos actualmente disponibles.
- IX. Entre las prácticas susceptibles de ser mejoradas, destacan las siguientes para ambos grupos profesionales: incrementar la diversidad de las disciplinas de los equipos; presentar por primera vez el médico de adultos al adolescente en la unidad de pediatría; mejorar la valoración del contexto no clínico; derivar a las adolescentes atendidas a un servicio de ginecología; establecer referentes profesionales para los pacientes complejos; incrementar la colaboración con pares; y evaluar el proceso de la transición.

- X. En el ámbito de la atención pediátrica, sería deseable plantear con mayor antelación el plan de transición, mejorar el conocimiento sobre la unidad de adultos y aumentar la frecuencia con la que se adiestra al adolescente en habilidades de autonomía. En el caso de los servicios de adultos, resulta deseable mejorar la individualización del proceso de transición, disminuir el intervalo entre citas y establecer un único médico de referencia.

7. Recomendaciones

- I. Es necesario promover la cooperación entre centros sanitarios para la realización de estudios multicéntricos que permitan desarrollar y evaluar protocolos basados en la evidencia para mejorar el desarrollo de la transición.
- II. Las instituciones y administraciones sanitarias deben promover el desarrollo de una atención enfocada específicamente a los adolescentes que viven con VIH adquirido por vía perinatal mediante la aportación de los recursos necesarios , la difusión de los protocolos de buenas prácticas y la formación específica de los profesionales sanitarios.
- III. Siempre que sea posible, las personas que viven con VIH de TV deberían ser atendidas en centros con amplia experiencia y en el contexto de equipos multidisciplinares amplios. Estos centros deberían centrar los esfuerzos dirigidos a mejorar esa atención.
- IV. Como en muchas ocasiones estos adolescentes son atendidos en unidades con escasa experiencia y menos recursos, se debería hacer hincapié en que estas unidades conozcan las prácticas recomendadas para lograr una transición satisfactoria y facilitar su comunicación y asesoramiento con los centros de referencia.
- V. Pediatras y médicos de adultos deberían identificar las posibles áreas de mejora en su entorno. También deberían enfocarse en ofrecer una atención integral posible que englobe la atención a las necesidades clínicas, emocionales, sociales,

laborales, económicas y de dependencia de estas personas. Todos ellos deberían establecer las medidas oportunas para evaluar si la transición se desarrolla adecuadamente.

- VI. Dado que que en los países desarrollados las cohortes de estos adolescentes tenderán a extinguirse a lo largo de la próxima década, los profesionales y unidades más especializados en este ámbito deberán progresivamente reorientar sus esfuerzos y recursos. Sería deseable que parte de ellos se encaminasen a orientar a sus colegas en los países en desarrollo sobre como adaptar las mejores prácticas a su contexto concreto.

8. Bibliografía y referencias

Las citas bibliográficas que se enumeran a continuación se han organizado por orden alfabético de autores:

1. Abrams EJ, Weedon J, Steketee RW, Lambert G, Bamji M, Brown T, et al. Association of human immunodeficiency virus (HIV) load early in life with disease progression among HIV-infected infants. New York City Perinatal HIV Transmission Collaborative Study Group. J Infect Dis. 1998; 178:101-8.
2. Agencia Estatal Boletín Oficial del Estado (AEBOE). Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal. «BOE» núm. 298, de 14 de diciembre de 1999. Disponible en <https://www.boe.es/boe/dias/1999/12/14/pdfs/A43088-43099.pdf>. Último acceso el 20 de diciembre de 2014.
3. Agencia Estatal Boletín Oficial del Estado (AEBOE). Real Decreto-ley 16/2012, de 20 de abril, de medidas urgentes para garantizar la sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud y mejorar la calidad y seguridad de sus prestaciones. «BOE» núm. 98, de 24 de abril de 2012, páginas 31278 a 31312. Disponible en http://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2012-5403. Último acceso el 20 de diciembre de 2014.
4. AAP Department of Research. Survey: Transition services lacking for teens with special needs. AAP News 2009; 30; 12.
5. American Academy of Pediatrics (AAP); American Academy of Family Physicians (AAFP); American College of Physicians-American Society of Internal Medicine

- (ACP-ASIM). A consensus statement on health care transitions for young adults with special health care needs. *Pediatrics*. 2002; 110(6 pt 2):1304 –1306.
6. Antinori A, Zaccarelli M, Cingolani A, Forbici F, Rizzo MG, Trotta MP, et al. Cross-resistance among nonnucleoside reverse transcriptase inhibitors limits recycling efavirenz after nevirapine failure. *AIDS Res Hum Retroviruses*. 2002 Aug 10; 18(12):835-8.
 7. Bamford A, Turkova A, Lyall H, Foster C, Klein N, Bastiaans D, et al; (PENTA Steering Committee). Paediatric European Network for Treatment of AIDS (PENTA) guidelines for treatment of paediatric HIV-1 infection 2015: optimizing health in preparation for adult life. *HIV Med*. 2015 Feb 3.
 8. Barnhart HX, Caldwell MB, Thomas P, Mascola L, Ortiz I, Hsu HW, et al. Natural history of human Immunodeficiency virus disease in perinatally infected children: an analysis from the pediatric spectrum disease project. *Pediatrics* 1996; 97: 710-716.
 9. Barrett D, Hunt N, Fletcher A. Harm Reduction International. Injecting Drug Use Among Children and the Child's Right to Health. 2012, September. Disponible en http://www.ohchr.org/Documents/Issues/Children/Study/RightHealth/Harm_Reduction_International.pdf. Último acceso el 15 de enero de 2015.
 10. Beresford B. On the road to nowhere? Young disabled people and transition. *Child Care Health Dev* 2004; 30:581-587.
 11. Blanche S (a). HIV in infants and children: transmission and progression. HIV: advances in research and therapy. Cliggot Communications Greenwich, Connecticut, USA 1994. 4:9-13.

12. Blanche S, Newell ML, Mayaux MJ, Dunn DT, Teglas JP, Rouzioux C, et al.
Morbidity and mortality in European children vertically infected by HIV-1: the French Pediatric HIV infection study group and the European Collaborative study.
J Acquir Immune Defic Syndr Hum retrovirol 1997; 14:442-50.
13. Blanche S, Mayaux MJ, Rouzioux C, Teglas JP, Firtion G, Monpoux F, et al (b).
Relation of the course of HIV infection in children to the severity of the disease in their mothers at delivery. N Engl J Med 1994; 330:308-312.
14. Blum RW, Garell D, Hodgman CH, Jorissen TW, Okinow NA, Orr DP, et al.
Transition from child-centered to adult healthcare systems for adolescents with chronic conditions: a position paper of the Society for Adolescent Medicine. J Adolesc Health. 1993; 14:570 –576.
15. Bolton-Maggs PH. Transition of care from paediatric to adult services in haematology. Arch Dis Child 2007; 92:797-801.
16. Brogly SB, Watts DH, Ylitalo N, Franco EL, Seage GR 3rd, Oleske J, et al.
Reproductive health of adolescent girls perinatally infected with HIV. Am J Public Health. 2007; 97:1047-52.
17. Cameron JS. The continued care of children with renal disease into adult life. Pediatr Nephrol 2001; 16:680-685.
18. Centers for Disease Control and Prevention. The Affordable Care Act Helps People Living with HIV/AIDS. Updated: June 2, 2014. Disponible en: <http://www.cdc.gov/hiv/policies/aca.html>. Último acceso el 20 de octubre de 2015.

19. Centers for Disease Control and Prevention. Youth Risk Behavior Surveillance — United States, 2013. Morbidity and Mortality Weekly Report (MMWR). MMWR 2014; 63(SS-4). Disponible en <http://www.cdc.gov/healthyyouth/data/yrbs/results.htm>. Último acceso el 23 de septiembre de 2015.
20. Centers for Disease Control and Prevention. 1994 revised classification system for human immunodeficiency virus infection in children less than 13 years of age. Official Authorized Addenda: Human Immunodeficiency Virus Infection Codes and Official Guidelines for Coding and Reporting ICD-9-CM. MMWR 1994; 43 RR 12:1-10.
21. Cervia JS. Easing the transition of HIV-infected adolescents to adult care. AIDS Patient Care STDS. 2013 Dec; 27(12):692-6.
22. Cervia JS. Transitioning HIV-infected children to adult care. J Pediatr 2007; 150:E1.
23. CEVIHP/SEIP/AEP/SPNS. Documento de consenso del CEVIHP/SEIP/AEP/SPNS respecto al tratamiento antirretroviral en niños y adolescentes infectados por el VIH (actualización a febrero de 2012). Panel de expertos del Colaborativo Español para la Infección VIH Pediátrica (CEVIHP), Sociedad Española de Infectología Pediátrica (SEIP) de la Asociación Española de Pediatría (AEP) y Secretaria del Plan nacional del Sida. Actualizado en febrero de 2012. Disponible en: <https://msc.es/en/ciudadanos/enfLesiones/enfTransmisibles/sida/publicacione>

- <s/profSanitarios/DocTARNsAdolescentes26Jun12.pdf>. Último acceso el 26 de octubre de 2015.
24. Chira P, Sandborg C. Adolescent rheumatology transitional care: Steps to bringing health policy into practice. *Rheumatology* 2004; 43:687-689.
25. Collaboration of Observational HIV Epidemiological Research in Europe (COHERE). European Network of HIV/AIDS Cohort Studies to Coordinate at European and International Level Clinical Research on HIV/AIDS (EuroCoord). Disponible en http://www.eurocoord.net/partners/founding_networks/cohere.aspx. Último acceso el 25 de septiembre de 2015.
26. Committee on Pediatric AIDS. American Academy of Pediatrics (AAP). Transitioning HIV-infected youth into adult health care. *Pediatrics*. 2013 Jul; 132(1):192-7.
27. Connor EM, Sperling RS, Gelber R, Kiselev P, Scott G, O'Sullivan MJ, et al. Reduction of maternal-infant transmission of human immunodeficiency virus type 1 with zidovudine treatment. Pediatric AIDS Clinical Trials Group Protocol 076 Study Group. *N Engl J Med*. 1994; 331: 1173-80.
28. Consejo Económico y Social de España (CES). La aplicación de la Ley de Dependencia en España. Resumen ejecutivo. Disponible en: <http://www.ces.es/documents/10180/106107/preminves Ley Dependencia.pdf>. Último acceso el 22 de octubre de 2015.

29. Cruz MLS, Cardoso CA. Perinatally infected adolescents living with human immunodeficiency virus (perinatally human immunodeficiency virus). *World J Virol.* 2015 August 12; 4(3): 277–284.
30. DeGruttola V, Dix L, D'Aquila R, Holder D, Phillips A, Ait-Khaled M, et al. The relation between baseline HIV drug resistance and response to antiretroviral therapy: re-analysis of retrospective and prospective studies using a standardized data analysis plan. *Antivir Ther.* 2000 Mar; 5(1):41-8.
31. De José MI, Jiménez de Ory S, Espiau M, Fortuny C, Navarro ML, Soler-Palacín P, et al; working groups of CoRISpe and HIV HGM BioBank. A new tool for the paediatric HIV research: general data from the Cohort of the Spanish Paediatric HIV Network (CoRISpe). *BMC Infect Dis.* 2013 Jan 2; 13:2.
32. De Martino M, Tovo PA, Balducci M, Galli L, Gabiano C, Rezza G, et al. Reduction in mortality with availability of antiretroviral therapy for children with perinatal HIV-1 infection. Italian Register for HIV Infection in Children and the Italian National AIDS Registry. *JAMA.* 2000 Jul 12; 284(2):190-7.
33. De Mulder M, Yebra G, Navas A, de José MI, Gurbindo MD, González-Tomé MI, et al. High Drug Resistance Prevalence among Vertically HIV-Infected Patients Transferred from Pediatric Care to Adult Units in Spain. *PLoS ONE* 7(12): e52155.
34. Dirección General de Salud Pública, Calidad e Innovación. Sistemas autonómicos de vigilancia epidemiológica. Centro Nacional de Epidemiología. Vigilancia epidemiológica del VIH/sida en España. Actualización 30 de junio de 2014. Sistema de información sobre nuevos diagnósticos de VIH. Registro nacional de casos de sida. Disponible en

- http://www.msssi.gob.es/ciudadanos/enfLesiones/enfTransmisibles/sida/vigilancia/InformeVIHSida_Junio2014.pdf. Último acceso el 25 de septiembre de 2015.
35. Doerholt K, Duong T, Tookey P, Butler K, Lyall H, Sharland M, et al. Outcomes for human immunodeficiency virus-1- infected infants in the United kingdom and Republic of Ireland in the era of effective antiretroviral therapy. *Pediatr Infect Dis J*. 2006 May; 25(5):420-6.
 36. Dollfus C, Le Chenadec J, Faye A, Blanche S, Briand N, Rouzioux C, et al. Long-term outcomes in adolescents perinatally infected with HIV-1 and followed up since birth in the French perinatal cohort (EPF/ANRS CO10). *Clin Infect Dis*. 2010 Jul 15; 51(2):214-24.
 37. Dowshen N, D'Angelo L. Health care transition for youth living with HIV/AIDS. *Pediatrics*. 2011 Oct; 128(4):762-71. doi: 10.1542/peds.2011-0068. Epub 2011 Sep 19.
 38. Duliege AM, Messiah A, Blanche S, Tardieu M, Griscelli C, Spira A. Natural history of human immunodeficiency virus type 1 infection in children: prognostic value of laboratory test on the bimodal progresion of the disease. *Pediatr Infect Dis J* 1992; 11:630-635.
 39. Dunn D. HIV Pediatric Prognostic Markers Collaborative Study Group. Short term risk of disease progression in HIV-1 infected children receiving no antiretroviral therapy or zidovudine monotherapy; a meta-analysis. *Lancet* 2003;362; 1605-11.
 40. European AIDS Treatment Group (EATG). The impact of economic austerity on the HIV response in Spain: a community perspective. Working Paper, 17.03.2014.

Disponible

en:

<http://www.eatg.org/gallery/169924/Spain%20Country%20Brief.EN.pdf>.

Último acceso el 20 de octubre de 2015.

41. European Collaborative Study (ECS). Children born to women with HIV-1 infection: natural history and risk of transmission. *Lancet* 1991; 337:253-260.
42. European Collaborative Study (ECS). Mother-to-child transmission of HIV infection in the era of highly active antiretroviral therapy. *Clin Infect Dis* 2005; 40: 458–465.
43. European Pregnancy and Paediatric HIV Cohort Collaboration (EPPICC). European Network of HIV/AIDS Cohort Studies to Coordinate at European and International Level Clinical Research on HIV/AIDS (EuroCoord). Disponible en <http://penta-id.org/hiv/eppicc-studies.html>. Último acceso el 25 de septiembre de 2015.
44. Ezeanolue EE, Wodi AP, Patel R, Dieudonne A, Oleske JM. Sexual behaviors and procreational intentions of adolescents and young adults with perinatally acquired human immunodeficiency virus infection: experience of an urban tertiary center. *J Adolesc Health*. 2006 Jun; 38(6):719-25.
45. Fair CD, Albright J, Alexandra Lawrence A, Gatto A (a). “The pediatric social worker really shepherds them through the process”: Care team members' roles in transitioning adolescents and young adults with HIV to adult care. *Vulnerable Children and Youth Studies*. 2012; Vol. 7, Iss. 4.

46. Fair CD, Sullivan K, Dizney R, Stackpole A (b). "It's like losing a part of my family": transition expectations of adolescents living with perinatally acquired HIV and their guardians. *AIDS Patient Care STDS*. 2012; 26(7):423–429.
47. Fallon J, Eddy J, Wiener, Pizzo PA. Human immunodeficiency virus infection in children. *J Pediatr* 1989; 114:1-39.
48. Federación Estatal de Lesbianas, Gais, Transexuales y Bisexuales (FELGTB). Comienza el fin de la exclusión de las aseguradoras a las personas con VIH. 01/12/2014. Disponible en: <http://www.felgtb.org/temas/salud-y-vih-sida/noticias/i/7254/68/comienza-el-fin-de-la-exclusion-de-las-aseguradoras-a-las-personas-con-vih>. Último acceso el 20 de octubre de 2015.
49. Fernández-Ibieta M, Ramos Amador JT, Guillén Martín S, González-Tomé MI, Navarro Gómez M, Iglesias González-Nicolás E, et al. Why are HIV-infected infants still being born in Spain? *An Pediatr (Barc)*. 2007 Aug; 67(2):109-15.
50. Fish R, Judd A, Jungmann E, O'Leary C, Foster C; HIV Young Persons Network (HYPNet). Mortality in perinatally HIV-infected young people in England following transition to adult care: an HIV Young Persons Network (HYPNet) audit. *HIV Med*. 2014 Apr; 15(4):239-44.
51. Flume PA1, Taylor LA, Anderson DL, Gray S, Turner D. Transition programs in cystic fibrosis centers: Perceptions of team members. *Pediatr Pulmonol* 2004; 37:4-7.
52. Frange P, Burgard M, Lachassinne E, le Chenadec J, Chaix ML, Chaplain C, et al. Late postnatal HIV infection in children born to HIV-1-infected mothers in a high-income country. *AIDS*. 2010 Jul 17; 24(11):1771-6.

53. Gadow KD, Chernoff M, Williams PL, Brouwers P, Morse E, Heston J, et al. Co-occurring psychiatric symptoms in children perinatally infected with HIV and peer comparison sample. *J Dev Behav Pediatr*. 2010 Feb-Mar; 31(2):116-28.
54. Gallego Deike L, Gordillo Álvarez-Valdés M.^ªV. Trastornos mentales en pacientes infectados por el virus de la inmunodeficiencia humana. *An Med Interna (Madrid)* 2001; 18: 597-604.
55. Galli L, de Martino M, Tovo PA, Gabiano C, Zappa M, Giaquinto C, et al (Italian register for HIV infection in Children). Onset of clinical signs in children with HIV-1 perinatal infection. *AIDS* 1995, 9:455-461.
56. García-Armesto S, Abadía-Taira MB, Durán A, Hernández-Quevedo C, Bernal-Delgado E. Spain: Health system review. *Health Systems in Transition*, 2010, 12(4):1–295.
57. Garcia-Merino I, de Las Cuevas N, Jimenez JL, Gallego J, Gomez C, Prieto C, et al: The Spanish HIV BioBank: a model of cooperative HIV research. *Retrovirology* 2009, 6:27.
58. Garcia-Merino I, de Las Cuevas N, Jimenez JL, Garcia A, Gallego J, Gomez C, et al: Pediatric HIV BioBank: a new role of the Spanish HIV BioBank in pediatric HIV research. *AIDS Res Hum Retroviruses*. 2010 Feb; 26(2):241-4.
59. García-Navarro C, García I, Medín G, Ramos-Amador JT, Navarro-Gómez M, Mellado-Peña MJ, et al. Psychosocial aspects in a cohort of vertically transmitted human immunodeficiency virus-infected adolescents. *Enferm Infecc Microbiol Clin*. 2014 Dec; 32(10):631-7.

60. Garcia Rada A. The resurgence of HIV/ AIDS in Europe—let's focus on priorities. BMJ blogs. Disponible en: <http://blogs.bmj.com/bmj/2014/07/23/asier-garcia-rada-the-resurgence-of-hiv-aids-in-europe-lets-focus-on-priorities/>. 23 Jul, 2014. Último acceso el 15 de enero de 2014.
61. Garcia Rada A. Migrant access to healthcare in Spain. Disponible en: <http://blogs.bmj.com/bmj/2015/05/15/asier-garcia-rada-migrant-access-to-healthcare-in-spain/>. 15 May, 15. Último acceso el 20 de octubre de 2015.
62. García Rada A. New legislation transforms Spain's health system from universal access to one based on employment. BMJ. 2012 May 9; 344:e3196.
63. Gibb DM, Duong T, Tookey PA, et al. Decline in mortality, AIDS, and hospital admissions in perinatally HIV-1 infected children in the United Kingdom and Ireland. BMJ. 2003; 327(7422):1019.
64. Google Inc. Crear una encuesta a través de Formularios de Google. Ayuda de Editores de Documentos. Disponible en <https://support.google.com/docs/answer/87809?hl=es>. Último acceso el 10 de enero de 2015.
65. Gona P, Van Dyke RB, Williams PL, Dankner WM, Chernoff MC, Nachman SA, et al. Incidence of opportunistic and other infections in HIV-infected children in the HAART era. JAMA. 2006; 296(3):292-300.
66. Gortmaker SL, Hughes M, Cervia J, Brady M, Johnson GM, Seage GR 3rd, et al; Pediatric AIDS Clinical Trials Group Protocol 219 Team (a). Effect of combination therapy including protease inhibitors on mortality among children and adolescents infected with HIV-1. N Engl J Med. 2001 Nov 22; 345(21):1522-8.

67. Gortmaker S, Hughes M, Oyomopito R, Brady M, Johnson GM, Seage GR, et al
(b). Impact of introduction of protease inhibitor therapy on reductions in mortality among children and youth infected with HIV-1. N Engl J Med 2001; 345:1 522-8.
68. Grupo de trabajo de la Sociedad Española de Infectología Pediátrica (SEIP) y de la Secretaría del Plan Nacional sobre el Sida (SPNS). Guía de Práctica Clínica para el Abordaje Integral del Adolescente con Infección por el VIH (Octubre 2015). Disponible en:
<http://www.msssi.gob.es/va/ciudadanos/enfLesiones/enfTransmisibles/sida/publicaciones/profSanitarios/GuiaAdolescentes15Octubre2015.pdf>. Último acceso el 22 de octubre de 2015.
69. Guillén S, Prieto L, Jiménez de Ory S, González-Granado I, González-Tomé MI, Mellado MJ, et al. New diagnosis of HIV infection in children. Enferm Infecc Microbiol Clin. 2012 Mar; 30(3):131-6.
70. Harm Reduction International. The Global State of Harm Reduction 2012. Towards an integrated response. Disponible en:
http://www.ihra.net/files/2012/07/24/GlobalState2012_Web.pdf. Último acceso el 25 de octubre de 2015.
71. Health care transition: destinations unknown. Reiss J, Gibson R. Pediatrics. 2002 Dec; 110(6 Pt 2):1307-14.
72. Health Resources and Services Administration (HRSA). About the Ryan White HIV/AIDS Program. HIV/AIDS Programs. Disponible en:

- <http://hab.hrsa.gov/abouthab/aboutprogram.html>. Último acceso el 20 de octubre de 2015.
73. HealthyChildren.org. American Academy of Pediatrics (AAP). Stages of Adolescence. Disponible en: <http://www.healthychildren.org/English/ages-stages/teen/Pages/Stages-of-Adolescence.aspx>. Último acceso el 26 de octubre de 2015.
74. Hewer SC, Tyrrell J. Cystic fibrosis and the transition to adult health services. Arch Dis Child 2008; 93:817-821.
75. Higgins SS, Tong E. Transitioning adolescents with congenital heart disease into adult health care. Prog Cardiovasc Nurs 2003; 18:93-98.
76. Hink H, Schellhase D. Transitioning families to adult cystic fibrosis care. J Spec Pediatr Nurs 2006; 11:260-263.
77. Holzemer WL, Human S, Arudo J, Rosa ME, Hamilton MJ, Corless I, et al. Exploring HIV stigma and quality of life for persons living with HIV infection. J Assoc Nurses AIDS Care 2009; 20:161-8.
78. Hussen SA, Chahroudi A, Boylan A, Camacho-Gonzalez AF, Hackett S, Chakraborty R. Transition of youth living with HIV from pediatric to adult-oriented healthcare: a review of the literature. Future Virol. 2015; 9(10):921-929.
79. Italian Register for HIV-1 Infection in Children. Features of children perinatally infected with HIV-1 surviving longer 5 years. Lancet. 1994 Jan 22; 343(8891):191-5.

80. Johnson VA, Brun-Vezinet F, Clotet B, Gunthard HF, Kuritzkes DR, Pillay D, et al. Update of the drug resistance mutations in HIV-1: December 2009. *Top HIV Med.* 2009 Dec; 17(5):138-45.
81. Judd A, Doerholt K, Tookey PA, Sharland M, Riordan A, Menson E, et al. Morbidity, mortality, and response to treatment by children in the United Kingdom and Ireland with perinatally acquired HIV infection during 1996-2006: planning for teenage and adult care. *Clin Infect Dis.* 2007; 45(7):918-924.
82. Koenig LJ, Nesheim S, Abramowitz S. Adolescents with perinatally acquired HIV: emerging behavioral and health needs for long-term survivors. *Curr Opin Obstet Gynecol.* 2011 Oct; 23(5):321-7.
83. Koenig LJ, Pals SL, Chandwani S, Hodge K, Abramowitz S, Barnes W, et al. Sexual transmission risk behavior of adolescents With HIV acquired perinatally or through risky behaviors. *J Acquir Immune Defic Syndr.* 2010 Nov; 55(3):380-90.
84. Legido-Quigley H, Otero L, la Parra D, Alvarez-Dardet C, Martin-Moreno JM, McKee M. Will austerity cuts dismantle the Spanish healthcare system? *BMJ.* 2013 Jun 13; 346:f2363.
85. Leonard EG, McComsey GA. Metabolic complications of antiretroviral therapy in children. *Pediatr Infect Dis J* 2003; 22: 77-84.
86. León-Leal JA, González-Faraco JC, Pacheco Y, Leal M. La infección por VIH en la infancia y la adolescencia: avances biomédicos y resistencias sociales. *Pediatr Integral* 2014; XVIII (3): 161-174.
87. Little S. Is transmitted drug resistance in HIV on the rise? It seems so. *BMJ.* 2001; 322:1074-5.

88. Lodi S, Phillips A, Logan R, Olson A, Costagliola D, Abgrall S, et al. Comparative effectiveness of immediate antiretroviral therapy versus CD4-based initiation in HIV-positive individuals in high-income countries: observational cohort study. *Lancet HIV*. 2015 Aug; 2(8):e335-43.
89. Malet I, Delelis O, Valantin MA, Montes B, Soulie C, Wirden M, et al. Mutations associated with failure of raltegravir treatment affect integrase sensitivity to the inhibitor in vitro. *Antimicrobial agents and chemotherapy*. 2008 Apr; 52(4):1351-8.
90. Marhefka SL, Lyon M, Koenig LJ, Orban L, Stein R, Lewis J, et al. Emotional and behavioral problems and mental health service utilization of youth living with HIV acquired perinatally or later in life. *AIDS Care*. 2009 Nov; 21(11):1447-54.
91. Masquelier B, Race E, Tamalet C, Descamps D, Izopet J, Buffet-Janvresse C, et al. Genotypic and phenotypic resistance patterns of human immunodeficiency virus type 1 variants with insertions or deletions in the reverse transcriptase (RT): multicenter study of patients treated with RT inhibitors. *Antimicrobial agents and chemotherapy*. 2001 Jun; 45(6):1836-42.
92. Maturo D, Powell A, Major-Wilson H, Sanchez K, De Santis JP, Friedman LB. Development of a protocol for transitioning adolescents with HIV infection to adult care. *J Pediatr Health Care*. 2011 Jan-Feb; 25(1):16-23.
93. McKinney RE Jr, Wilfert C. Growth as a prognostic indicator in children with human immunodeficiency virus infection treated with zidovudine. *AIDS Clinical Trials Group, protocol 043 Study group. J Pediatr* 1994; (125)728-733.

94. McConnell MS, Byers RH, Frederick T, Peters VB, Dominguez KL, Sukalac T, et al. Trends in antiretroviral therapy use and survival rates for a large cohort of HIV-infected children and adolescents in the United States, 1989-2001. *J Acquir Immune Defic Syndr*. 2005; 38(4):488-494.
95. Médicos Sin Fronteras (MSF). VIH/SIDA: MSF apuesta también por tratar de inmediato a todas las personas con el virus. Comunicado de prensa, 21/07/2015. Disponible en: <http://www.msf.es/noticia/2015/vihsida-msf-apuesta-tambien-por-tratar-inmediato-todas-personas-con-virus>. Último acceso el 21 de julio de 2015.
96. Meloni A, Tuveri M, Floridia M, Zucca F, Borghero G, Gariel D, et al. Pregnancy care in two adolescents perinatally infected with HIV. *AIDS Care*. 2009 Jun; 21(6):796-8.
97. Mellins CA, Brackis-Cott E, Dolezal C and Abrams EJ. Psychiatric disorders in youth with perinatally acquired human immunodeficiency virus infection. *Pediatr Infect Dis J* 2006; 25:432-7.
98. Menson EN, Walker AS, Sharland M, Wells C, Tudor-Williams G, Riordan FA, et al. Underdosing of antiretrovirals in UK and Irish children with HIV as an example of problems in prescribing medicines to children, 1997-2005: cohort study. *BMJ*. 2006 May 20; 332(7551):1183-7.
99. Merzel C, VanDevanter N, Irvine M. Adherence to antiretroviral therapy among older children and adolescents with HIV: a qualitative study of psychosocial contexts. *AIDS Patient Care STDS*. 2008 Dec; 22(12):977-87.

100. Miles K, Edwards S and Clapson M. Transition from paediatric to adult services: experiences of HIV-positive adolescents. *AIDS Care* 2004; 16:305-14.
101. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (MSSSI). Informe nacional sobre los progresos realizados en la aplicación del UNGASS. España. Enero de 2013 - diciembre de 2013. Madrid, 31 de marzo de 2014. Disponible en http://www.unaids.org/sites/default/files/country/documents//ESP_narrative_report_2014.pdf. Último acceso el 25 de octubre de 2015.
102. Mugavero MJ, Amico KR, Horn T, Thompson MA. The state of engagement in HIV care in the United States: from cascade to continuum to control. *Clin Infect Dis*. 2013; 57(8):1164–1171.
103. Mu W, Zhao Y, Khoshnood K, Cheng Y, Sun X, Liu X, et al. Knowledge and perceptions of sexual and reproductive health and HIV among perinatally HIV-infected adolescents in rural China. *AIDS Care*. 2015 Apr 20:1-6.
104. National Institute of Allergy and Infectious Diseases (NIAID). U.S. Department of Health and Human Services. National Institutes of Health. Questions and answers. The START HIV Treatment Study. Updated July 20, 2015. Disponible en <http://www.niaid.nih.gov/news/QA/Pages/STARTqa.aspx>. Último acceso el 31 de agosto de 2015.
105. Newell ML, Peckham C, Dunn D, Ades T, Giaquinto C. Natural history of vertically acquired immunodeficiency virus-1 infection: The European Collaborative Study. *Pediatrics* 1994; 94:815-819.
106. New York State Department of Health AIDS Institute. Transitioning HIV-infected adolescents into adult care. Disponible en

<http://www.hivguidelines.org/wp-content/uploads/2012/11/transitioning-hiv-infected-adolescents-into-adult-care-11-06-2012.pdf>. Último acceso el 12 de enero de 2015.

107. Nosyk B, Montaner JS, Colley G, Lima VD, Chan K, Heath K, et al; STOP HIV/AIDS Study Group. The cascade of HIV care in British Columbia, Canada, 1996-2011: a population-based retrospective cohort study. *Lancet Infect Dis*. 2014 Jan; 14(1):40-9. doi: 10.1016/S1473-3099(13)70254-8. Epub 2013 Sep 27.
108. Novelli VM. Assessing prognosis in infants infected with human immunodeficiency virus. *J Pediatr* 1996; 129:623-5.
109. Orban LA, Stein R, Koenig LJ, Conner LC, Rexhouse EL, Lewis JV, et al. Coping strategies of adolescents living with HIV: disease-specific stressors and responses. *AIDS Care*. 2010 Apr; 22(4):420-30.
110. Pacaud D, Yale J-F, Stephure D, et al. Problems in transition from pediatric care to adult care for individuals with diabetes. *Can J Diabetes* 2005; 29:13-18.
111. Palella FJ Jr, Delaney KM, Moorman AC, Loveless MO, Fuhrer J, Satten GA, et al. Declining morbidity and mortality among patients with advanced human immunodeficiency virus infection. HIV outpatients study investigator. *N Engl J Med* 1998; 338:853-860.
112. Palladino C, Bellón JM, Perez-Hoyos S, Resino R, Guillén S, Garcia D, et al. Spatial pattern of HIV-1 mother-to-child-transmission in Madrid (Spain) from 1980 till now: demographic and socioeconomic factors. *AIDS*. 2008 Oct 18; 22(16):2199-205.

113. Panel on Treatment of HIV-Infected Pregnant Women and Prevention of Perinatal Transmission. U.S. Public Health Service Task Force. Recommendations for use of antiretroviral drugs in pregnant HIV-infected women for maternal health and interventions to reduce perinatal HIV transmission in the United States. Disponible en: <http://aidsinfo.nih.gov/contentfiles/PerinatalGL.pdf>. Último acceso el 25 de octubre de 2015.
114. Pediatric European Network for Treatment of AIDS (PENTA). European Network of HIV/AIDS Cohort Studies to Coordinate at European and International Level Clinical Research on HIV/AIDS (EuroCoord). Disponible en <http://penta-id.org/hiv.html>. Último acceso el 25 de septiembre de 2015.
115. Peeters M, D'Arc M, Delaporte E. The origin and diversity of human retroviruses. AIDS reviews. 2014; 16(1):23-34.
116. Pereira M, Canavarro MC. Quality of life and emotional distress among HIV-positive women during transition to motherhood. Span J Psychol. 2012 Nov; 15(3):1303-14.
117. Pizzo PA, Wilfert C and the Pediatric AIDS Siena Workshop (June 4-6 1993). Markers and Determinants of Disease Progression in Children with HIV Infection. J Acquir Immune Syndr 1995; 8:30-44.
118. Pollack H, Glasberg H, Lee R, et al, Impaired early growth of infants perinatally infected with human immunodeficiency virus: correlation with viral load. J Pediatr 1997: 915-922.
119. Puthanakit T, Aurpibul L, Louthrenoo O, Tapanya P, Nadsasarn R, Inseeard S, et al. Poor cognitive functioning of school-aged children in Thailand with

- perinatally acquired HIV infection taking antiretroviral therapy. *AIDS Patient Care STDS*. 2010; 24:141-6.
120. Red Española de Investigación en SIDA Red Española de Investigación en SIDA (RIS) RD12 / 0017. Instituto de Salud Carlos III. Ministerio de Economía y Competitividad. Disponible en <http://www.retic-ris.net/#&panel1-2>. Último acceso el 25 de septiembre de 2015.
 121. Resino S, Bellón JM, Resino R, Navarro ML, Ramos JT, De José MI, et al. Extensive implementation of highly active antiretroviral therapy shows great effect on survival and surrogate markers in vertically HIV-infected children. *Clin Infect Dis* 2004;38; 1605-12.
 122. Rice T, Rosenau P, Unruh LY, Barnes AJ, Saltman RB, van Ginneken E. United States of America: Health system review. *Health Systems in Transition*, 2013; 15(3): 1– 431.
 123. Richman DD, Havlir D, Corbeil J, Looney D, Ignacio C, Spector SA, et al. Nevirapine resistance mutations of human immunodeficiency virus type 1 selected during therapy. *J Virol*. 1994 Mar; 68(3):1660-6.
 124. Rosen DS, Blum RW, Britto M, Sawyer SM, Siegel DM; Society for Adolescent Medicine. Transition to adult health care for adolescents and young adults with chronic conditions: position paper of the Society for Adolescent Medicine. *J Adolesc Health*. 2003; 33(4):309 –311.
 125. Saavedra-Lozano J, Navarro M, Rojo P, Gonzalez-Granado I, De Jose M, Jimenez de Ory S, Mellado M, et al. Status of Vertically-acquired HIV-infected

- Children at the Time of their Transfer to an Adult Clinic. In: 18th Conference on Retrovirus and Opportunistic Infections. Boston. US, 2011.
126. Sacks D; Canadian Paediatric Society (CPS), Adolescent Health Committee. Position Statement. Age limits and adolescents. Posted: Nov 1 2003, reaffirmed: Feb 1 2014. Paediatr Child Health 2003; 8(9):577. Disponible en <http://www.cps.ca/documents/position/age-limits-adolescents>. Último acceso el 26 de octubre de 2015.
127. Sainz Costa T, Jiménez de Ory S, Fernández McPhee C, Montilla P, J.I. Bernardino JI, López Aldegue J, et al. Evolución y factores determinantes de la transición a las unidades de adultos de los pacientes infectados por el VIH por transmisión vertical: estudio FARO. VI Congreso Nacional de GESIDA y 8.a Reunión Docente de la RIS Málaga, 25-28 de noviembre de 2014. Enferm Infecc Microbiol Clin. 2014; 32(Espec Cong 2):10-30. Disponible en: http://apps.elsevier.es/watermark/ctl_servlet? f=10&pident_articulo=90367700&pident_usuario=0&pcontactid=&pident_revista=28&ty=14&accion=L&origen=zonadelectura&web=www.elsevier.es&lan=es&fichero=28v32nEsp.Congreso2a90367700pdf001.pdf. Último acceso el 20 de diciembre de 2014.
128. Saitoh A, Hsia K, Fenton T, Powell CA, Christopherson C, Fletcher CV, et al. Persistence of human immunodeficiency virus (HIV) type 1 DNA in peripheral blood despite prolonged suppression of plasma HIV-1 RNA in children. J Infect Dis. 2002; 185:1409-16.
129. Sánchez Granados JM, Ramos Amador JT, Fernández de Miguel S, González Tomée MI, Rojo Conejo P, Ferrnado Vivas P, et al. Impact of highly

- active antiretroviral therapy on the morbidity and mortality in Spanish human immunodeficiency virus-infected children. *Pediatr Infect Dis J*. 2003 Oct; 22(10):863-7.
130. Sánchez-Niubò A, Fortiana J, Barrio G, Suelves JM, Correa JF, Domingo-Salvany A. Problematic heroin use incidence trends in Spain. *Addiction*. 2009 Feb; 104(2):248-55.
 131. Scal P. Transition for youth with chronic conditions: Primary care physicians' approaches. *Pediatrics* 2002; 110:1315-1321.
 132. Scott GB, Hutto C, Makuch RW, et al. Survival in childrens with perinatally acquired immunodeficiency virus type 1 infection. *N Engl J Med* 1989; 321:1791-1796.
 133. Schuurman R, Nijhuis M, van Leeuwen R, Schipper P, de Jong D, Collis P, et al. Rapid changes in human immunodeficiency virus type 1 RNA load and appearance of drug-resistant virus populations in persons treated with lamivudine (3TC). *J Infect Dis*. 1995 Jun; 171(6):1411-9.
 134. Secretaría del Plan Nacional sobre el Sida (SPNS), Grupo Colaborativo Español de VIH Pediátrico (CEVIHP), Sociedad Española de Infectología Pediátrica (SEIP), Asociación Española de Pediatría (AEP). Guía de práctica Clínica para el Abordaje Integral del Adolescente con Infección por el VIH. Plan Nacional sobre el SIDA del MSC. 2008.
 135. Selik RM, Lindegren ML. Changes in deaths reported with human immunodeficiency virus infection among United States children less than thirteen years old, 1987 through 1999. *Pediatr Infect Dis J*. 2003; 22(7):635-641.

136. Sevillano EG, Prats J. España recorta en prevención y no logra bajar los contagios de VIH. Madrid/Valencia. 27 de noviembre de 2013. El País. Disponible en:
http://sociedad.elpais.com/sociedad/2013/11/27/actualidad/1385585359_221239.html. Último acceso el 20 de octubre de 2015.
137. Sharma N, Willen E, Garcia A, Sharma TS. Attitudes toward transitioning in youth with perinatally acquired HIV and their family caregivers. *J Assoc Nurses AIDS Care*. 2014; 25(2):168–175.
138. Shearer WT, Quinn TC, LaRussa P, Lew JF, Mofenson L, Almy S, et al. Viral load and disease progression in infants infected with human immunodeficiency virus type 1. Women and Infants Transmission Study Group. *N Engl J Med*. 1997 May 8; 336(19):1337-42.
139. Soanes C, Timmons S. Improving transition: A qualitative study examining the attitudes of young people with chronic illness transferring to adult care. *J Child Health Care* 2004; 8:102-112.
140. Society for Adolescent Medicine. (1993). Transition from child centered to adult health-care systems for adolescents with chronic conditions: A position paper. *Journal of Adolescent Health*, 14(7), 570-576.
141. Sohn AH, Hazra R. The changing epidemiology of the global paediatric HIV epidemic: keeping track of perinatally HIV-infected adolescents. *J Int AIDS Soc*. 2013 Jun 18; 16:18555.
142. SPNS/GeSIDA/SEIMC/SEGO/AEP. Recomendaciones de la Secretaría del Plan Nacional sobre el Sida (SPNS), el Grupo de Estudio de Sida (GeSida/SEIMC),

la Sociedad Española de Ginecología y Obstetricia (SEGO) y la Asociación Española de Pediatría (AEP) para el seguimiento de la infección por el VIH con relación a la reproducción, el embarazo y la prevención de la transmisión vertical.

Disponible en:

http://www.msssi.gob.es/ciudadanos/enfLesiones/enfTransmisibles/sida/docs/Recomendaciones_VIH_embarazoyprevencion_Junio2007.pdf. Último acceso el

26 de octubre de 2015.

143. The INSIGHT START Study Group. Initiation of antiretroviral therapy in early asymptomatic HIV infection. *N Engl J Med* 2015; 373:795-807.
144. Tovo PA, Gabiano C, Palomba E, de Martino M, Galli L, Cappello N, et al. Prognostic factors and survival in children with perinatal HIV infection. *Lancet* 1992; 339:1249-1253.
145. Townsend CL, Cortina-Borja M, Peckham CS, de Ruiter A, Lyall H, Tookey PA. Low rates of mother-to-child transmission of HIV following effective pregnancy interventions in the United Kingdom and Ireland, 2000–2006. *AIDS* 22: 973–981. *AIDS*. 2008 May 11; 22(8):973-81.
146. UNAIDS. Global Report: UNAIDS Report on the Global AIDS Epidemic 2013. Disponible en <http://www.unaids.org/en/resources/campaigns/globalreport2013/globalreport/>. Último acceso el 15 de septiembre de 2015.
147. UNAIDS. The Gap Report. 2014, July. Disponible en <http://www.unaids.org/en/resources/campaigns/2014/2014gapreport/gapreport/>. Último acceso el 15 de septiembre de 2015.

148. U.S. Department of Health and Human Services (a). Guidelines for the Use of Antiretroviral Agents in HIV-1-Infected Adults and Adolescents. AIDSinfo. Disponible en <https://aidsinfo.nih.gov/guidelines/html/1/adult-and-adolescent-arv-guidelines/10/initiating-art-in-treatment-naive-patients>. Último acceso el 25 de octubre de 2015.
149. U.S. Department of Health and Human Services (b). Health Resources and Services Administration, HIV/AIDS Bureau. HRSA Care ACTION. Transitioning from Adolescent to Adult Care. June 2007. Disponible en <ftp://ftp.hrsa.gov/hab/june2007.pdf>. Último acceso el 3 de febrero de 2015.
150. Valenzuela JM, Buchanan CL, Radcliffe J, Ambrose C, Hawkins LA, Tanney M, et al. Transition to adult services among behaviorally infected adolescents with HIV--a qualitative study. J Pediatr Psychol. 2011 Mar; 36(2):134-40.
151. Vigilancia Epidemiológica del VIH/sida en España. Sistema de Información sobre Nuevos Diagnósticos de VIH y Registro Nacional de Casos de Sida. Plan Nacional sobre el Sida - S.G. de Promoción de la Salud y Epidemiología / Centro Nacional de Epidemiología - ISCIII. Madrid; Madrid, noviembre 2014. Disponible en:
http://www.msssi.gob.es/ciudadanos/enfLesiones/enfTransmisibles/sida/vigilancia/InformeVIHSida_Junio2014.pdf. Último acceso el 25 de octubre de 2015.
152. Vijayan T, Benin AL, Wagner K, Romano S, Andiman WA. We never thought this would happen: transitioning care of adolescents with perinatally acquired HIV infection from pediatrics to internal medicine. AIDS Care. 2009 Oct; 21(10):1222-9.

153. Villahermosa ML, Perez-Alvarez L, Carmona R, Cuevas MT, Thomson MM, Medrano L, et al. Primary resistance mutations to fusion inhibitors and polymorphisms in gp41 sequences of HIV-1 non-B subtypes and recombinants. *AIDS*. 2003 May 2; 17(7):1083-6.
154. Wallis C. Transition of care in children with chronic disease. *BMJ* 2007; 334:1231-1232.
155. Weissberg-Benchell J, Wolpert H, Anderson BJ. Transitioning from pediatric to adult care: A new approach to the post-adolescent young person with type 1 diabetes. *Diabetes Care* 2007; 30:2441-2446.
156. Welch S, Sharland M, Lyall EG, Tudor-Williams G, Niehues T, et al. (2009) PENTA 2009 guidelines for the use of antiretroviral therapy in paediatric HIV-1 infection. *HIV Med* 10: 591–613.
157. Westby M. Resistance to CCR5 antagonists. *Curr Opin HIV AIDS*. 2007 Mar; 2(2):137-44.
158. Wiener LS, Battles HB, Wood LV (a). A longitudinal study of adolescents with perinatally or transfusion acquired HIV infection: sexual knowledge, risk reduction self-efficacy and sexual behavior. *AIDS Behav*. 2007 May; 11(3):471-8.
159. Wiener LS, Zobel M, Battles H and Ryder C (b). Transition from a pediatric HIV intramural clinical research program to adolescent and adult community-based care services: assessing transition readiness. *Soc Work Health Care*. 2007; 46:119.

160. Wilfert CM, Wilson C, Luzuriaga K, Epstein L. Pathogenesis of pediatric human immunodeficiency virus type 1 infection. *Pediatr Infect Dis J* 1994; 170:286-292.
161. Williams PL, Leister E, Chernoff M, Nachman S, Morse E, Di Poalo V, et al. AIDS Substance use and its association with psychiatric symptoms in perinatally HIV-infected and HIV-affected adolescents. *AIDS Behav*. 2010 Oct; 14(5):1072-82.
162. Wood SM, Shah SS, Steenhoff AP, Rutstein RM. The impact of AIDS diagnoses on long-term neurocognitive and psychiatric outcomes of surviving adolescents with perinatally acquired HIV. *AIDS*. 2009 Sep 10; 23(14):1859-65.
163. World Health Organization (WHO) (a). Adolescent development. Maternal, newborn, child and adolescent health. Disponible en: http://www.who.int/maternal_child_adolescent/topics/adolescence/dev/en.
Último acceso el 10 de enero de 2015.
164. World Health Organization (WHO) (b). Global Strategy for Women's, Children's and Adolescents' Health, 2016-2030. Disponible en <http://www.who.int/life-course/partners/global-strategy/global-strategy-2016-2030/en/#>. Último acceso el 26 de octubre de 2015.
165. World Health Organization (WHO) (c). Guideline on when to start antiretroviral therapy and on preexposure prophylaxis for HIV. September 2015. Disponible en http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/186275/1/9789241509565_eng.pdf.
Último acceso el 25 de octubre de 2015.

166. World Health Organization (WHO) (d). Health for the world's adolescents: a second chance in the second decade. Disponible en www.who.int/adolescent/second-decade. Último acceso el 25 de septiembre de 2015.
167. World Health Organization (WHO) (e). Treat all people living with HIV, offer antiretrovirals as additional prevention choice for people at "substantial" risk. News release, 30 September 2015. Disponible en: <http://who.int/mediacentre/news/releases/2015/hiv-treat-all-recommendation/en/>. Último acceso el 25 de octubre de 2015.
168. World Health Organization/UNAIDS (a). Global Standards for quality health care services for adolescents. 2015. Disponible en: http://who.int/maternal_child_adolescent/documents/global-standards-adolescent-care/en/. Último acceso el 12 de octubre de 2015.
169. World Health Organization/UNAIDS (b). WHO/UNAIDS launch new standards to improve adolescent care. News release. 6 October 2015, Geneva. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2015/health-standards-adolescents/en/>. Último acceso el 26 de octubre de 2015.

Anexo A: tablas y cuadros

Tabla 1. Número de pacientes de la Comunidad de Madrid (pertenecientes al nodo 1) incluidos en CoRISpe hasta diciembre de 2014 y hospitales de referencia

Hospitales	Número de personas (entre paréntesis, del total, el número de las infectadas por transmisión NO vertical)				
	En seguimiento	Transferidos	Perdidos (*)	Fallecidos	Total
H. La Paz (**)	27 (4)	40 (1)	10	14 (3)	91 (8)
H.G.U. G. Marañón	20	43 (2)	7 (1)	27 (1)	97 (4)
H. 12 de Octubre	43 (3)	18 (1)	12 (1)	19 (1)	92 (6)
H. de Getafe	13	9	4	0	26
H. Carlos III	0	19 (3)	13 (1)	9	41 (4)
H. S. Ochoa (Leganés)	0	1 (1)	0	1	2 (1)
H. P. Asturias (A. Henares)	5 (1)	5	3	0	13 (1)
H. Torrejón de Ardoz	2	0	1	0	3
H. Móstoles	3	9	6 (1)	0	18 (1)
H. Niño Jesús	4	14	3 (1)	1	22 (1)
H. Clínico San Carlos	6 (2)	0	0	0	6 (2)
TOTAL	123 (10)	158 (8)	59 (5)	71 (5)	411 (28)
(*) Pacientes que han dejado de acudir a consulta o de los que se pierde su seguimiento					
(**) Aún no se han actualizado todos o parte de los datos					

Tabla 2. Número de pacientes del nodo 1 de CoRISpe (exceptuando los de la C. de Madrid) incluidos hasta diciembre de 2014 y hospitales de referencia

Hospitales	Número de personas (entre paréntesis, del total, el número de las infectadas por transmisión NO vertical)				
	En Seguimiento	Transferidos	Perdidos (*)	Fallecidos	Total
H. Donostia (**)	7 (1)	16	4	3	30 (1)
H. Las Palmas	8 (1)	5	0	0	13 (1)
H. V. Macarena	3	11	1	0	15
H. V. Rocío (Sevilla)	21 (1)	16	11	0	48 (1)
H. de Albacete	0	6	0	0	6
H. de Badajoz (**)	3	3	0	0	6
H. C. Haya (Málaga)	37 (1)	5	2	0	44 (1)
H. M. Servet	15	9	1	0	25
H. Clínico (Zaragoza)	14	3	3	0	20
H. La Fe (Valencia)	17	34	2	15	68
H. Pta. del Mar	1	0	0	0	1
H. Torrecárdenas	4	3	0	0	7
H. V. Nieves	7 (1)	7	0	2 (1)	16 (2)
H. Pontevedra (**)	16	16	4	0	36
H. V. Candelaria	10	0	0	0	10
H. V. Arrixaca	9	1	0	0	10
H. U. Central Asturias	7	1	1 (1)	0	9 (1)
H. Cabueñes (Gijón)	6 (1)	1	1	0	8 (1)
H. Línea Concepción	0	3	0	0	3
H. León	1	4	0	0	5
H. Pamplona	7	3	0	0	10
H. La Rioja	0	1	0	0	1

H. Poniente-El Ejido	1	0	1	0	2
H. Cáceres	1	0	0	0	1
H. Cruces (Bilbao)	10	16	0	0	26
H. San Jorge (Huesca)	0	1	0	0	1
H. Clínico de	0	2	3	1	6
H. Toledo	2	2 (1)	2	1	7 (1)
H. San Juan de	12	15	6	0	33
H. Castellón	6	6	4	0	16
H. Clínico de Valencia	3	0	0	0	3
H. M. de Valdecilla	1	0	1	0	2
H. G. U. Valencia (**)	3 (2)	0	0	0	3 (2)
H. Zamora	0	1	1	0	2
H. Río Hortega	1	6	0	3	10
TOTAL	233 (8)	197 (1)	48 (1)	25 (1)	503 (11)
(*) Pacientes que han dejado de acudir a consulta o de los que se pierde su seguimiento					
(**) Aún no se han actualizado todos o parte de los datos					

Tabla 3. Número de pacientes del nodo 2 de CoRISpe incluidos hasta diciembre de 2014 y hospitales de referencia

Hospitales	Número de personas (entre paréntesis, del total, el número de las infectadas por transmisión NO vertical)				
	En Seguimiento	Transferidos	Perdidos (*)	Fallecidos	Total
H. S. Joan de Deu	42 (2)	52 (6)	11 (3)	0	105 (11)
H.V. d'Hebrón	21 (3)	28 (1)	2	1	52 (4)
H. del Mar	13	2	2	0	17
H. G. Trias i Pujol	8	4	6 (2)	0	18 (2)
H. de Granollers	2	4 (1)	1	0	7 (1)
H. Parc Taulí	0	3	0	0	3
H. S. Joan de Reus	3	2	1	0	6
H. J. Trueta de	2	3	2	0	7
H. A. de Vilanova	5	6	1	0	12
H. Joan XXIII	1	0	0	0	1
H. de Mataró	0	2	1	0	3
TOTAL	97 (5)	106 (8)	27 (5)	1	231 (18)
(*) Pacientes que han dejado de acudir a consulta o de los que se pierde su seguimiento					
(**) Aún no se han actualizado todos o parte de los datos					

Tabla 4. Número de pacientes de la Comunidad de Madrid (pertenecientes al nodo 1) incluidos en CoRISpe-FARO hasta diciembre de 2014 y hospitales de referencia

Hospitales	Número de personas			
	En Seguimiento	Perdidos (*)	Fallecidos	Total
H. La Paz (Madrid)	29	6	0	37
H. G.U. G. Marañón (Madrid) (**)	34	4	0	38
H. 12 de Octubre (Madrid)	9	1	0	10
H. de Getafe (Madrid)	4	0	0	4
H. La Princesa (Madrid)	2	0	1	3
H. Carlos III (Madrid)	0	3	0	3
H. Ramón y Cajal (Madrid)	3	2	1	5

H. S. Ochoa (Leganés) (**)	2	0	0	2
H. Ppe de Asturias (A. Henares)	4	0	0	4
H. F. Alcorcón	2	0	0	2
H. T. de Ardoz	1	0	0	1
TOTAL	90	16	2	108
(*) Pacientes que han dejado de acudir a consulta o de los que se pierde su seguimiento				
(**) Aún no se han actualizado todos o parte de los datos				

Tabla 5. Número de pacientes del nodo 1 (excepto los de la Comunidad de Madrid) incluidos en CoRISpe-FARO hasta diciembre de 2014 y sus centros de referencia

Hospitales	Número de personas			
	En Seguimiento	Perdidos (*)	Fallecidos	Total
H. La Fe (Valencia)	29	7	1	37
H. de Vigo (**)	15	3	0	18
H. V. Rocío (Sevilla) (**)	16	2	1	19
H. Donostia	10	0	0	10
H. M. Servet (Zaragoza) (**)	10	0	0	10
H. Albacete (**)	6	1	0	7
H. V. Macarena (Sevilla)	7	1	0	8
H. R. Ortega (Valladolid) (**)	6	0	0	6
H. Elche (Alicante)	5	0	0	5
H. San Pedro (La Rioja)	3	0	0	3
H. Clínico de Valladolid	2	0	0	2
TOTAL	109	14	2	125
(*) Pacientes que han dejado de acudir a consulta o de los que se pierde su seguimiento				
(**) Aún no se han actualizado todos o parte de los datos				

Cuadro 1. Indicaciones generales para el inicio de TAR [adaptado de CEVIHP/SEIP/AEP/SPNS, 2012]

<p>a) La decisión de inicio del TAR debe ser individualizada y discutida con la familia, con información del riesgo de progresión según la edad, los CD4, la carga viral, las complicaciones asociadas al TAR y la dificultad de una adherencia permanente.</p> <p>b) La atención de los niños infectados y de sus familias precisa de un equipo multidisciplinar compuesto por médicos, enfermeras, trabajadores sociales, psicólogos, farmacéuticos y especialistas en nutrición.</p> <p>c) El TAR con combinaciones de tres fármacos constituye el tratamiento inicial de elección en la infección por VIH, previa realización de una prueba de resistencias genotípicas.</p> <p>d) El esquema terapéutico debe incluir la combinación de 2 inhibidores de retrotranscriptasa análogos de nucleósidos (ITIAN) asociados a un inhibidor de retrotranscriptasa no análogo de nucleósidos (ITINN), o a un inhibidor de la proteasa (IP).</p> <p>e) Diversas pautas de TAR son similares en cuanto a potencia antirretroviral. La elección depende de la tolerabilidad y seguridad, la adherencia, los tratamientos previos, las eventuales resistencias cruzadas, las interacciones farmacológicas, la disponibilidad y el coste, así como de las preferencias del médico o paciente.</p>

- f) Todos los FAR aprobados para el tratamiento de la infección VIH pueden ser administrados en niños independientemente de las indicaciones de la ficha técnica.
- g) Existe una tendencia para un inicio del TAR más precoz y continuación con pautas simplificadas y de menor toxicidad.
- h) Iniciar TAR siempre en los menores de 12 meses y en los pacientes sintomáticos (categoría C y la mayoría B).
- i) En pacientes asintomáticos (categoría N) o en categoría A mayores de 1 año el inicio del TAR se basará en el porcentaje de CD4 y en la cifra absoluta de CD4: 1) Entre 1 y 5 años si el porcentaje de CD4 está por debajo del 25%, o en valor absoluto si menos de 1000 CD4 entre 1 y 3 años o menos de 750 CD4 entre 3 y 5 años; 2) En mayores de 5 años si el recuento absoluto es inferior a 500 células/mm³.
- j) En categorías N o A y CD4 por encima de estos umbrales, se considerará el inicio del TAR si la carga viral plasmática es superior a 100.000 copias/ml.
- k) En pacientes con comorbilidades asociadas como tuberculosis, hepatitis crónica por virus B o C, se considerará un inicio del TAR más precoz.
- l) En menores de 3 años, se considera de elección la combinación de 2 ITIAN y lopinavir/ritonavir. En mayores de 3 años se recomienda iniciar el TAR con 2 ITIAN y 1 IP potenciado, o bien 2 ITIAN y efavirenz.
- m) Si es el paciente es HLA B5701 negativo, abacavir se considera el ITIAN de elección en menores de 12 años, asociado a lamivudina o emtricitabina.
- n) En mayores de esta edad, también puede considerarse tenofovir, idealmente coformulado. En menores de 6 años el IP de elección es lopinavir/ritonavir, y en mayores de esta edad también atazanavir/ritonavir.
- o) En niños mayores de 12 años, se incluye asimismo darunavir/ritonavir en pautas una vez al día.
- p) Se debe realizar una monitorización regular de adherencia y toxicidad.
- q) Influyen en el cumplimiento: la disponibilidad y palatabilidad agradable de las formulaciones pediátricas; la interferencia del TAR sobre la vida del niño (número de tomas de los fármacos, horario, interacción con otras medicaciones concomitantes, relación con las tomas de alimentos); la capacidad del niño y/o de su familia para administrar correctamente tratamientos complejos y la disponibilidad de recursos que puedan facilitar el cumplimiento; y las posibles interacciones farmacológicas.
- r) En caso de fracaso virológico con buena adherencia está indicado un cambio terapéutico, basado en la historia antirretroviral previa y una prueba de resistencias genotípicas, con al menos dos fármacos nuevos activos.
- s) Los estudios de resistencia son útiles tanto para guiar el TAR inicial como en el cambio tras fracaso, pero requieren ser interpretados por un experto.
- t) Es necesario monitorizar el desarrollo somático y neuropsicológico. El deterioro del desarrollo somático o neurológico son manifestaciones específicas de la infección por el VIH en el niño.
- u) El soporte nutricional de los niños infectados mejora la función inmunológica, la calidad de vida y la actividad biológica de los FAR.

Cuadro 2. Problemas específicos que pueden poner en riesgo la transición [adaptado de CEVIHP/SEIP/AEP/SPNS y de NY State Depart. of Health AIDS Inst.]

Comunes a los adolescentes con enfermedades crónicas	<ul style="list-style-type: none"> - La identificación de proveedores de atención de adultos que estén dispuestos y / o versados en los cuidados de la transición. - La dificultad para el equipo de atención pediátrica o del adolescente en la separación de los pacientes seguidos a largo plazo que pueden concebir a su equipo de atención médica como un sustituto de la familia. - Resistencia al cambio del adolescentes y / o su familia. - Diferencias radicales en las expectativas y cultura clínica entre la unidad de cuidado pediátrico o del adolescente y la de adultos. - Dificultades de comunicación entre los adolescentes y los proveedores de atención sanitaria a adultos. - Tiempo o recursos insuficientes en los entornos de práctica médica de adultos para pacientes jóvenes que pueden requerir un amplio apoyo psicosocial. - Los adolescentes pueden desconocer los servicios disponibles o cómo manejarse en el sistema sanitario del adulto.
Comunes a todos los adolescentes VIH+	<ul style="list-style-type: none"> - Estigma de ser VIH+. Igualmente, estigma por pertenecer a otros grupos como homo/transexuales, consumidor de sustancias de abuso o madre adolescente. - Mayor necesidad de servicios de salud mental, abuso de sustancias y psicosociales. - Elevada proporción de embarazos. - No revelación de su infección a personas con las que conviven. - Haber experimentado pérdidas de seres queridos. - Insuficiente apoyo social. - Miedo a encontrarse pacientes en las unidades de adultos con los que pueden no sentirse identificados. - Menor experiencia en adolescentes infectados del personal sanitario de zonas rurales o unidades pequeñas.
Específicos de adolescentes infectados de forma perinatal	<ul style="list-style-type: none"> - Desconocimiento de su enfermedad al no haber sido revelado aún por sus cuidadores. - Pérdida de la seguridad que les ofrece la unidad pediátrica/del adolescente, especialmente debida a que la sensación de pérdida de apoyo ha sido vivida en muchas ocasiones, bien por el fallecimiento de familiares, bien por pertenecer a una familia desestructurada. - Falta de habilidades o madurez necesaria para mantener un empleo o los requerimientos que las unidades de adultos exigen, además del estigma físico que pueden presentar (talla baja, lipodistrofia).

	- Situación clínica más compleja que otros adolescentes con una duración más corta de la infección.
Específicos de adolescentes infectados por prácticas de riesgo	- No revelar su infección a sus padres o tutores (aproximadamente un tercio de estos pacientes). - Proporción alta de individuos sin hogar o en reclusión.

Cuadro 3. Principios generales para una transición efectiva [adaptado de CEVIHP/SEIP/AEP/SPNS y de NY State Dept. of Health AIDS Inst.]

<p>a) La transición debe ser un proceso individualizado y flexible con un plan coordinado con la unidad de adultos en el que participe el paciente y su familia.</p> <p>b) Individualizar la preparación del paciente para que pueda conseguir las habilidades necesarias, valorando los problemas y barreras específicas que pueda presentar.</p> <p>c) Se recomienda trazar un plan de transición varios años antes del paso y revisarlo de forma regular.</p> <p>d) Antes del paso definitivo a la unidad de adultos, es prioritario que el paciente esté correctamente informado de su estado de infección por el VIH (y de otras coinfecciones, si las hubiera), así como de las distintas formas de transmisión.</p> <p>e) Debe asegurarse que el adolescente entiende su enfermedad y las necesidades que precisa.</p> <p>f) Se deben identificar médicos de adultos comprometidos y dispuestos al cuidado y seguimiento de estos adolescentes y adultos jóvenes.</p> <p>g) El paciente debería conocer a los miembros de la unidad de adultos con antelación al traslado definitivo.</p> <p>h) El proceso de transición debe iniciarse de forma precoz, asegurando una relación fluida entre la unidad pediátrica y la de adultos antes y durante todo el proceso.</p> <p>i) Conviene que el equipo sea multidisciplinar e incluya pediatra, infectólogo o internista de la unidad de adultos, trabajador social, psicólogo, farmacéuticos y enfermería. También puede incluir a pacientes en proceso de transición o que la hayan completado satisfactoriamente.</p> <p>j) Hay que abordar las necesidades de la atención a estos pacientes de forma integral, incluyendo los aspectos médicos, psicosociales y económicos.</p> <p>k) Es fundamental favorecer que los adolescentes expresen sus opiniones.</p> <p>l) Conviene mantener un adecuado grado de formación de todo el personal implicado en el proceso de transición.</p>
--

**Cuadro 4. Datos del informe médico para la transferencia a la unidad de adultos
[CEVIHP/SEIP/AEP/SPNS, 2012]**

<p>Datos demográficos:</p> <ul style="list-style-type: none"> a) Fecha y modo de infección b) Antecedentes materno-obstétricos
<p>Situación psicosocial:</p> <ul style="list-style-type: none"> a) Historia médica y estado actual de los progenitores: <ul style="list-style-type: none"> - Forma de contagio - Fecha de diagnóstico. b) Definición de los cuidadores actuales. c) Conocimiento del paciente del estado de infección por VIH. d) Atención por Unidad de Psicología, Asistentes Sociales si hubiera precisado. e) Historia sexual (si conocida). f) Hábitos tóxicos (si conocidos): alcohol, tabaco, drogas... g) Situación escolar o laboral actual.
<p>Resumen de la historia médica:</p> <ul style="list-style-type: none"> a) Infecciones en la infancia, ingresos hospitalarios, intervenciones quirúrgicas. b) Otras enfermedades concomitantes (drepanocitosis, celiaquía, etc...). c) Otras coinfecciones (hepatitis C, etc...). d) Mantoux. e) Alergias conocidas. f) Historial de vacunaciones y respuesta inmune, si se conoce. g) Exploración completa reciente, incluyendo antropometría, estadio Tanner, etc... h) Revisiones por otras especialidades si procede (endocrinología, cardiología, etc...). - Menarquía en niñas. i) Revisiones por otras especialidades si procede (endocrinología, cardiología, etc...).
<p>Datos más específicos en relación con la infección VIH:</p> <ul style="list-style-type: none"> a) Categoría histórica y actual. b) Infecciones oportunistas. c) Carga viral y poblaciones linfocitarias: cifras pre-tratamiento, nadir, actuales y otras relevantes. d) Historial de las pautas de tratamiento antirretroviral, indicando fecha de inicio y fin, así como motivo de suspensión (fallo virológico y/o inmunológico, toxicidad, intolerancia), resistencias o participación en ensayos clínicos, si los hubiere. e) Resistencias genotípicas, si existieran. f) Adherencia terapéutica.

- g) Efectos adversos (lipodistrofia, intolerancia a insulina, nefropatía...), cifras destacables y últimas de lípidos, glucosa, series hematológicas, transaminasas.
- h) Otros tratamientos recibidos (cotrimoxazol, inmunoglobulina, etc...).

Cuadro 5. Encuesta dirigida a los pediatras

CUESTIONARIO PARA LAS UNIDADES DE PEDIATRÍA O DEL ADOLESCENTE SOBRE LA TRANSFERENCIA DE PERSONAS CON VIH INFECTADAS POR VÍA VERTICAL
<p>INSTRUCCIONES PARA LA CUMPLIMENTACIÓN:</p> <p>El siguiente cuestionario forma parte de un estudio que valora la transición o transferencia desde las unidades de pediatría o del adolescente a las unidades de adultos de personas infectadas por VIH por vía vertical. Se lleva a cabo en el contexto de la Cohorte Nacional de Pacientes Pediátricos con VIH (CoRISpe) y el proyecto FARO, cuyo objeto es conocer la evolución y los factores determinantes de este proceso de transición en España.</p> <p>Dicho estudio, que forma parte de un proyecto de tesis doctoral, busca aportar en lo posible propuestas de mejora. Para ello también se ha pasado un cuestionario similar a las unidades de adultos correspondientes.</p> <p>Le llevará unos 15 MINUTOS responder. La FECHA LÍMITE para enviar su respuesta es el MARTES 8 DE SEPTIEMBRE DE 2015.</p> <p>Aunque se responde DE FORMA ANÓNIMA, son necesarios algunos de sus datos personales (fecha de nacimiento, sexo, centro de trabajo, etc...) de cara al análisis posterior. Por favor, rellene esos datos y responda a las siguientes preguntas señalando la opción u opciones correspondiente/s.</p> <p>Las respuestas PUEDEN SER MÚLTIPLES si se especifica en la pregunta. Si desconoce la respuesta a alguna de las preguntas y no puede averiguarla, deje esa pregunta en blanco pero, por favor, continúe respondiendo las demás.</p> <p>IMPORTANTE:</p> <ul style="list-style-type: none"> - En lo que concierne a este estudio, entenderemos como adolescente a TODA PERSONA ENTRE LOS 10 Y LOS 21 AÑOS DE EDAD. - Los y las adolescentes incluidos en este estudio son los transferidos hasta diciembre de 2013 con seguimiento mínimo posterior hasta diciembre de 2014. Por ese motivo, a la hora de responder a las siguientes preguntas TOME COMO REFERENCIA SU EXPERIENCIA LABORAL Y SU CENTRO DE TRABAJO HASTA DICIEMBRE DE 2014. <p>Tenga en cuenta que, una vez enviado el cuestionario, no tendrá opción de modificarlo.</p> <p>Si precisa cualquier aclaración adicional, puede contactar con Aser García Rada a través del siguiente correo electrónico: alphaborealis@hotmail.com</p> <p>Muchas gracias de antemano por su colaboración.</p>
<p>– Fecha de nacimiento</p>

- Sexo
 - Centro sanitario en el que ha trabajado HASTA DICIEMBRE DE 2014 (Si hasta esa fecha han sido varios, cite aquel en el que haya atendido a la mayoría de sus pacientes)
 - Servicio o unidad
 - Número APROXIMADO de adolescentes con VIH que ha atendido HASTA DICIEMBRE DE 2014 (Introduzca un número)
1. Además del personal facultativo, señale qué profesionales forman parte de su unidad, o colaboran HABITUALMENTE en la atención a las personas con VIH en su centro sanitario? (Señale el/los que corresponda)
 - Enfermería
 - Auxiliar de enfermería
 - Asistente social
 - Psicología
 - Otro: (campo a rellenar)
 2. Si todo va bien, ¿cada cuántos meses APROXIMADAMENTE cita a los pacientes a los que se refiere este cuestionario en su consulta? (Introduzca un número)
 3. ¿Conoce personalmente la unidad de adultos de referencia o a sus profesionales? (Sí/No)
 4. En el momento en que se plantea la transición a la correspondiente unidad de adultos, LO MÁS HABITUAL es que (Elija una opción)
 - Esta se realice directamente
 - Esta forme parte de un plan de transición estandarizado
 - Esta forme parte de un plan de transición individualizado
 5. En caso de establecer un plan de transición, ¿APROXIMADAMENTE con cuánto tiempo de antelación previo a la transición propiamente dicha se le plantea este al paciente y su familia? (Si no se establece un plan de transición, deje esta respuesta en blanco)
 - Con menos de un año de antelación
 - Con entre un año y dos de antelación
 - Con entre dos y tres años de antelación
 - Con más de tres años de antelación
 6. En relación con los pacientes que van a ser transferidos, ¿se realizan DE FORMA HABITUAL alguna/s de las siguientes acciones? En relación con los pacientes que han sido transferidos, ¿se realizan DE FORMA HABITUAL alguna/s de las siguientes acciones? (Señale la/s que corresponda)
 - Valoración específica de su situación social

- Valoración específica de su situación laboral y/o de su capacidad para la autosuficiencia económica
- Valoración de su necesidad de recibir alguna ayuda social o prestación económica
- Valoración específica de su nivel de discapacidad (si lo precisa)
- Propuesta y explicación del plan de transición al paciente
- Adiestramiento al paciente en habilidades de autonomía (por ej. sobre cómo acudir a citas médicas en consultas de adultos, recogida de medicación, solicitud de ayuda profesional en caso de precisarla, etc...)
- Envío a la unidad de adultos de un informe completo sobre el paciente previo a su transferencia
- Presentación del médico de adultos al paciente en la unidad pediátrica o del adolescente
- Visitas clínicas con el médico de adultos en la unidad de pediatría o del adolescente con apoyo psicosocial de personal vinculado a la unidad de pediatría (por ejemplo, trabajador social)
- Existe la figura de un par –otro paciente que ya ha pasado por este proceso- que puede apoyar al paciente durante su transferencia
- Remisión de las adolescentes con VIH a un servicio de ginecología con experiencia en adolescentes, salud reproductiva y transmisión perinatal

7. ¿Se establece DE FORMA HABITUAL alguna/s de las siguientes medidas para asegurar el seguimiento durante al menos el primer año tras haber realizado la transferencia a la unidad de adultos? (Señale lo que proceda)

- Existe una comunicación o intercambio de información fluido y bidireccional con la unidad de adultos
- Si lo necesita, el paciente puede volver temporalmente a la consulta de pediatría
- Se designa un profesional –enfermería, psicólogo, médico, trabajador social u otro- o un colaborador de referencia para seguimiento y apoyo de pacientes especialmente complejos
- Otras (campo a rellenar)

8. ¿Se establece DE FORMA HABITUAL alguna/s de las siguientes medidas para asegurar el seguimiento durante al menos el primer año tras haber realizado la transferencia a su unidad? (Señale lo que proceda)

- Existe una comunicación o intercambio de información fluido y bidireccional con la unidad de pediatría o del adolescente
- Si lo necesita, el paciente puede volver temporalmente a la consulta de pediatría

	<ul style="list-style-type: none"> ○ Se designa un profesional –enfermería, psicólogo, médico, trabajador social u otro- o un colaborador de referencia para seguimiento y apoyo de pacientes especialmente complejos ○ Otra (campo a rellenar)
9.	¿Se interesa usted HABITUALMENTE sobre la situación del paciente transferido al año o más de haber realizado la transferencia efectiva a la unidad de adultos? (Sí/No)
10.	¿Realiza algún tipo de evaluación específica sobre la adecuación del proceso de transición? (Sí/No)
11.	Si ha respondido que sí a la pregunta anterior, especifique de qué forma (En caso contrario, deje está respuesta en blanco) (campo a rellenar)
12.	Si lo cree oportuno, incluya a continuación cualquier comentario, sugerencia o aportación que considere relevante en lo concerniente al propósito de este estudio (campo a rellenar)

Cuadro 6. Encuesta dirigida a los médicos de adultos

CUESTIONARIO PARA LAS UNIDADES DE ADULTOS SOBRE LA TRANSFERENCIA DE PERSONAS CON VIH INFECTADAS POR VÍA VERTICAL
<p>INSTRUCCIONES PARA LA CUMPLIMENTACIÓN:</p> <p>El siguiente cuestionario forma parte de un estudio que valora la transición o transferencia desde las unidades de pediatría o del adolescente a las unidades de adultos de personas infectadas por VIH por vía vertical. Se lleva a cabo en el contexto de la Cohorte Nacional de Pacientes Pediátricos con VIH (CoRISpe) y el proyecto FARO, cuyo objeto es conocer la evolución y los factores determinantes de este proceso de transición en España.</p> <p>Dicho estudio, que forma parte de un proyecto de tesis doctoral, busca aportar en lo posible propuestas de mejora. Para ello también se ha pasado un cuestionario similar a las unidades de pediatría o del adolescente correspondientes.</p> <p>Le llevará unos 15 MINUTOS responder. La FECHA LÍMITE para enviar su respuesta es el MARTES 8 DE SEPTIEMBRE DE 2015.</p> <p>Aunque se responde DE FORMA ANÓNIMA, son necesarios algunos de sus datos personales (fecha de nacimiento, sexo, centro de trabajo, etc...) de cara al análisis posterior. Por favor, rellene esos datos y responda a las siguientes preguntas señalando la opción u opciones correspondiente/s.</p> <p>Las respuestas PUEDEN SER MÚLTIPLES si se especifica en la pregunta. Si desconoce la respuesta a alguna de las preguntas y no puede averiguarla, deje esa pregunta en blanco pero, por favor, continúe respondiendo las demás.</p> <p>IMPORTANTE:</p> <p>- En lo que concierne a este estudio, entenderemos como adolescente a TODA PERSONA ENTRE LOS 10 Y LOS 21 AÑOS DE EDAD.</p>

- Los y las adolescentes incluidos en este estudio son los transferidos hasta diciembre de 2013 con seguimiento mínimo posterior hasta diciembre de 2014. Por ese motivo, a la hora de responder a las siguientes preguntas TOME COMO REFERENCIA SU EXPERIENCIA LABORAL Y SU CENTRO DE TRABAJO HASTA DICIEMBRE DE 2014.

Tenga en cuenta que, una vez enviado el cuestionario, no tendrá opción de modificarlo.

Si precisa cualquier aclaración adicional, puede contactar con Aser García Rada a través del siguiente correo electrónico: alphaborealis@hotmail.com

Muchas gracias de antemano por su colaboración.

- Fecha de nacimiento
 - Sexo
 - Centro sanitario en el que ha trabajado HASTA DICIEMBRE DE 2014 (Si hasta esa fecha han sido varios, cite aquel en el que haya atendido a la mayoría de sus pacientes)
 - Servicio o unidad
 - Número APROXIMADO de adolescentes con VIH que ha atendido HASTA DICIEMBRE DE 2014 (Introduzca un número)
13. Además del personal facultativo, señale qué profesionales forman parte de su unidad, o colaboran HABITUALMENTE en la atención a las personas con VIH en su centro sanitario? (Señale el/los que corresponda)
- Enfermería
 - Auxiliar de enfermería
 - Asistente social
 - Psicología
 - Otro: (campo a rellenar)
14. Si todo va bien, ¿cada cuántos meses APROXIMADAMENTE cita a los pacientes a los que se refiere este cuestionario en su consulta? (Introduzca un número)
15. ¿Conoce personalmente la unidad de pediatría o del adolescente que le refiere a estos pacientes o a sus profesionales? (Sí/No)
16. En el momento en que se realiza la transición efectiva desde la correspondiente unidad de pediatría o del adolescente, LO MÁS HABITUAL es que (elija una opción)
- Esta se realice directamente
 - Esta forme parte de un plan de transición estandarizado
 - Esta forme parte de un plan de transición individualizado
17. ¿Recibe HABITUALMENTE de la unidad de pediatría o del adolescente un informe completo sobre el paciente previo a la transición? (Sí/No)
18. ¿Existe un médico de referencia para el paciente, o DE FORMA HABITUAL son distintos los médicos que pueden atender al paciente? (Uno/Varios)

19. En relación con los pacientes que han sido transferidos, ¿se realizan DE FORMA HABITUAL alguna/s de las siguientes acciones? (Señale la/s que corresponda)
- Conocer inicialmente al paciente en la unidad pediátrica o del adolescente
 - Visitas clínicas iniciales en la unidad de pediatría o del adolescente con apoyo psicosocial de personal vinculado a la unidad de pediatría (por ejemplo, trabajador social)
 - Valoración específica de su situación social
 - Valoración específica de su situación laboral y/o de su capacidad para la autosuficiencia económica
 - Valoración de su necesidad de recibir alguna ayuda social o prestación económica
 - Valoración específica de su nivel de discapacidad (si lo precisa)
 - Adiestramiento al paciente en habilidades de autonomía (por ej. sobre cómo acudir a citas médicas en su nueva unidad, recogida de medicación, solicitud de ayuda profesional en caso de precisarla, etc...)
 - Existe la figura de un par –otro paciente que ya ha pasado por este proceso- que puede apoyar al paciente durante su transferencia
 - Remisión de las adolescentes con VIH a un servicio de ginecología con experiencia en adolescentes, salud reproductiva y transmisión perinatal
20. ¿Se establece DE FORMA HABITUAL alguna/s de las siguientes medidas para asegurar el seguimiento durante al menos el primer año tras haber realizado la transferencia a su unidad? (Señale lo que proceda)
- Existe una comunicación o intercambio de información fluido y bidireccional con la unidad de pediatría o del adolescente
 - Si lo necesita, el paciente puede volver temporalmente a la consulta de pediatría
 - Se designa un profesional –enfermería, psicólogo, médico, trabajador social u otro- o un colaborador de referencia para seguimiento y apoyo de pacientes especialmente complejos
 - Otra (campo a rellenar)
21. ¿Realiza algún tipo de evaluación específica sobre la adecuación del proceso de transición? (Sí/No)
22. Si ha respondido que sí a la pregunta anterior, especifique de qué forma (En caso contrario, deje esta respuesta en blanco) (campo a rellenar)
23. Si lo cree oportuno, incluya a continuación cualquier comentario, sugerencia o aportación que considere relevante en lo concerniente al propósito de este estudio (campo a rellenar)

Cuadro 9. Valoraciones subjetivas literales de los y las pediatras recogidas en la encuesta correspondiente

“Las visitas tras la transición se realizan en la unidad de adultos”.

“Aunque el paciente una vez que se ha transferido no vuelve a ser atendido desde el punto de vista médico (solicitud de analíticas, revisiones médicas y cambios en el tratamiento) en la unidad pediátrica, sí que tiene la unidad pediátrica abierta para de manera personal acudir a visitarnos, sólo a nivel personal, nunca se hace la vuelta para de nuevo el seguimiento médico”.

“Sería importante disponer un protocolo guía de actuación común entre los centros pediátricos la transición con checklist de ítems de calidad”.

“Es importante considerar los pares y sería ideal tener unidades de transición con adultos que pasasen conjuntamente”.

“Un aspecto importante es que muchos pacientes que se van a transferir a adultos no pertenecen al área sanitaria de Madrid o incluso son de Toledo, Segovia, o Extremadura, con lo que la transferencia se dificulta”.

Cuadro 10. Valoraciones subjetivas literales de los y las médicos de adultos recogidas en la encuesta correspondiente

“En mi opinión sería conveniente que el médico de adultos pasase junto con el pediatra consulta en la consulta de pediatría durante el año previo a la transición definitiva a adultos”.

“Las respuestas son pensando en los pacientes adolescentes que son transferidos desde el servicio de pediatría de nuestro centro. Una paciente vino de otra ciudad sin más que un modesto informe”.

“Otro paciente, que no incluyo pues era menor de 10 años en el 2014, nacido en otro país y adoptado por una pareja que sigo en la consulta, fue transferido "directamente" a los 7-8 años. Actualmente se han jubilado los pediatras que llevaban a estos pacientes y no hay ningún niño en seguimiento en el servicio de pediatría de nuestro centro”.

“Nuestro Hospital no tiene pediatría de referencia y los casos han sido algo diferentes unos de otros pero siempre hemos intentado mantener una supervisión especial sobre estos pacientes”.

“En nuestra Unidad habría sido necesario haber establecido un plan protocolizado de transición adaptable a las características de cada paciente. Personalmente hago unas visitas de transición junto con los pediatras pero no es posible para todos los miembros de la Unidad”.

“Los puntos fundamentales en nuestro caso sería: 1) adiestrar en habilidades de autonomía en el hospital, 2) realizar una valoración de situación socio-laboral, 3) disponer en la Unidad de Enfermería, Psicólogo y Asistente social de forma habitual y que participasen de forma activa en la atención de estos pacientes”.

“Nos olvidamos de las necesidades no médicas de estos pacientes: miedos, complejos, dificultad para establecer relaciones sexuales para evitar explicaciones etc.”.

“Algunos de los adolescentes contabilizados no provienen de transición desde Pediatría, sino que se han infectado en torno a la edad de 18 años y nunca han sido vistos por ningún pediatra”.

“El Hospital XXXXX no tiene servicios de pediatría ni de ginecología, por eso los 2 adolescentes trasladados proceden de otros hospitales de la Comunidad, pero que han solicitado traslado a la Unidad de adultos de su hospital de referencia y no a la Unidad de adultos del Hospital en el que estaban en seguimiento en pediatría. Por este motivo a nuestro centro se transfieren pocos adolescentes desde los servicios de pediatría”.

“En el Hospital XXXXX sólo tenemos un caso de una paciente con transmisión vertical del VIH, y no sé si este caso les va a aportar mucho en su estudio: la paciente tiene ahora 23 años y cuando inició seguimiento en nuestras consultas en Octubre de 2012 venía remitida desde la Unidad de adultos del Hospital XXXXX, así que realmente no hemos participado en la transferencia desde la Unidad de Pediatría/Adolescentes. De todas formas, les he cumplimentado los datos que he podido rellenar. Un saludo”.

“En mi caso concreto (sólo llevo activamente 2 pacientes, en excelente situación tanto clínica como virológica y sin patología residual significativa), no he recibido ninguna medida específica de apoyo por parte del centro de transferencia aparte del informe clínico detallado, pero por ausencia de necesidad de la misma (Evidentemente se me ha ofrecido la consulta de cualquier aspecto concreto, pero no ha sido necesario)”.

“En mi caso el poder disponer de un hospital de infecciosas-VIH con personal de enfermería propio supone un tratamiento muy personalizado, la posibilidad de continuar un proceso de apoyo al tratamiento y confianza, facilidad de citas y un lugar de seguimiento durante los primeros años que facilita la transición”.

“En nuestra experiencia, tras la transición es clave la figura de la enfermera de consulta de adultos como referente continuado del paciente”.

Anexo B: curriculum vitae

Formación y credenciales

Medicina

- Licenciado en Medicina. Universidad de Cantabria (95-01)
- Especialidad en Pediatría y sus Áreas Específicas. Hospital Universitario Clínico San Carlos, Madrid (03-07)
- RCP avanzada pediátrica y neonatal. Hospital General Universitario Gregorio Marañón (08)
- Diploma de Estudios Avanzados en Medicina Preventiva y Salud Pública. Universidad de Cantabria (07)
- Doctorado en Ciencias Biomédicas (en curso). Departamento de Medicina Preventiva, Salud Pública e Historia de la Ciencia. Facultad de Medicina. Universidad Complutense de Madrid. Título de tesis: Evaluación de la transición a unidades de adultos de los adolescentes con VIH de transmisión vertical de CoRISpe (12-15)

Ayuda humanitaria

- Ebola Pre-deployment course. Cruz Roja Española (15)
- Curso Unidad de Respuesta a Emergencias (ERU) de Cuidados Básicos de Salud (UCBS). Cruz Roja Española (15)

Comunicación

- Especialista en Información sobre Salud. Universidad Complutense de Madrid (08-09)

Idiomas

- Inglés (nivel bilingüe). Título Superior de la Escuela Oficial de Idiomas; TOEFL: 107 (13)
- Francés (nivel básico)

Méritos y reconocimientos

- Graham MD outstanding staff member award. Camp Joslin (Joslin Diabetes Center), Mass (EE. UU) (03)
- Mejor crónica. I Concurso de Crónicas y Fotografía. Congreso Nacional de Periodismo Sanitario (10)
- Finalista. Special prize smoking cessation, EU Health Prize for Journalists 2011. Comisión Europea (11)

Experiencia profesional

Medicina

- MIR de Pediatría. Hospital Universitario Clínico San Carlos, Madrid (03-07)
- Neonatología. Clínica Santa Elena y Sanatorio Nuestra Señora del Rosario, Madrid (jul. 07-feb. 09)
- Urgencias. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús, Madrid (dic. 08-dic. 13)

- Atención primaria. C. S. Cotolino, Castro Urdiales (ago. 07); C. S. Legazpi, Madrid (oct. 11); C. S. Las Calesas, Madrid (jul-dic. 14); C. S. Las Águilas I Y II (sep. 15)
- Sanitario. Camp Joslin (Joslin Diabetes Center), Mass (EE. UU) (veranos 02 y 03)
- Responsable médico. Campamento Peñas Blancas, Ávila (verano 13)

Ayuda humanitaria

- Delegado/pediatra. Hospital del campo de refugiados Nyarugusu (Tanzania). Unidad de Respuesta a Emergencias (ERU), IFRC-Cruz Roja Española (jun. 15)

Periodismo freelance

- Corresponsal. The BMJ (10-actualidad)
- Colaborador. JANO, Medicina y Humanidades (09); Público (10-12); La Razón (10-12)
- Colaboraciones. eldiario.es; La Marea; Diario Médico; dossier de la Asociación Nacional de Informadores de la Salud (ANIS)
- Colaboraciones de opinión profesional. The BMJ; Tobacco Control; El País; Diario Médico; La Razón; eldiario.es; Médicos y Pacientes; Diagonal; etc.
- Colaborador gráfico. The BMJ; suplemento de viajes del grupo Vocento

Publicaciones relevantes

- O. Dyer, C. White, A. García Rada. Assisted dying: law and practice around the world. BMJ 2015;351:h4481

- A. García Rada. Is Spanish public health[care] sinking? BMJ 2011;343:d7445
- A. García Rada. Fighting big tobacco in Spain. BMJ 2010;341:c6462
- A. García Rada, R. Cardona Hernández. Los factores de riesgo cardiovascular en los niños y adolescentes (capítulo). Libro de las Enfermedades Cardiovasculares del Instituto Cardiovascular del Hospital Clínico San Carlos y la Fundación BBVA (09)
- A. García-Rada, F. Balboa de Paz. Hipercolesterolemia en la infancia y la adolescencia. Acta Pediatr Esp. 2007; 65(11): 551-564
- Eguiraun-Sande A, Prieto-Salceda D, García-Rada A, Llorca J. Unusual increment of congenital hypothyroidism cases in Cantabria (Spain): a case-control study. Med Clin (Barc). 2005 Apr 16;124(14):555-6

Ponencias

- MIR, ¿más tutela por médicos de plantilla? 56 Congreso de la Asociación Española de Pediatría (07)
- Presente y futuro de los Colegios de Médicos. I Congreso de la Profesión Médica. Valencia (09)
- The importance of communication in organ and tissue donation. Spanish experience. First Media Forum on organ and tissue donation. DTI Foundation (Donation and Transplantation Institute). Beirut, Líbano (jun. 10)
- Ponencias sobre periodismo de salud. III curso de especialista en información de salud. Universidad Complutense de Madrid (10-11)

- Comunicación en salud. Universidad de Alcalá de Henares, Madrid (13)

Cargos y afiliaciones

- Delegado de curso (96-01) y vicepresidente del Consejo de Estudiantes (00-01). Facultad de Medicina. Universidad de Cantabria (96-01)
- Cofundador y portavoz. Asociación de Médicos Internos Residentes de la Comunidad de Madrid (AMIRCAM) (06-07)
- Responsable de comunicación. Plataforma Madrileña por la Calidad Asistencial Pediátrica (09)
- Miembro. World Health Youth Environment and Health Communication Network (WHY). Organización Mundial de la Salud (OMS) (08-10)
- Asesor temporal. Proceso de salud y medio ambiente de la región europea. Organización Mundial de la Salud (OMS) (13)
- Socio. Asociación Nacional de Informadores de la Salud (ANIS) (08-13)
- Socio numerario. Sociedad Española de Urgencias de Pediatría (SEUP) (11-actualidad)
- External board reviewer. The BMJ (12-actualidad)

Otros intereses

- Artes escénicas: interpretación, danza, canto y dirección

Anexo C: conflicto de intereses

Mi labor profesional se desarrolla en los ámbitos de la medicina, el periodismo freelance y las artes escénicas. A continuación describo mi conflicto de intereses relativo a los últimos cinco años.

He trabajado en el Hospital Infantil Universitario Niño Jesús (2008-2013) y en diversos centros de salud de la Comunidad de Madrid, siendo pagado por el Gobierno de la Comunidad de Madrid.

He trabajado como delegado de la Unidad de Respuesta a Emergencias (ERU) de la Federación Internacional de Sociedades de la Cruz Roja y de la Media Luna Roja, siendo pagado por la Cruz Roja Española (2015).

Colaboro con diversas publicaciones y recibo honorarios de BMJ Publishing Group Limited, La Marea, o eldiario.es. Previamente he recibido honorarios de los diarios Público y La Razón (2010-2012).

He sido miembro del World Health Youth Environment and Health Communication Network (WHY) de la Organización Mundial de la Salud (OMS), para lo que esta organización ha cubierto ocasionales gastos de desplazamiento, alojamiento y manutención (08-10). He recibido honorarios de la OMS por labores como asesor temporal en materia de comunicación, salud y medio ambiente (2013).

He asistido a diversos eventos de la Comisión Europea (CE) relacionados con la salud o la política sanitaria, para lo que esta institución ha cubierto gastos de desplazamiento, alojamiento y manutención.

Desde 2011 soy socio numerario de la Sociedad Española de Urgencias de Pediatría (SEUP).

He sido socio de la Asociación Nacional de Informadores de la Salud (ANIS) (2008-2013). He colaborado ocasionalmente en un curso sobre periodismo sanitario organizado por la ANIS y la Universidad Complutense de Madrid (UCM), motivo por el que he recibido honorarios por parte de esta universidad. (10-11)

He colaborado como ponente con la DTI Foundation (Donation and Transplantation Institute) en un foro para promover y desarrollar el sistema de donación y trasplante de órganos en Líbano (2010), habiendo recibido honorarios de esta fundación.

He sido colaborador voluntario en un vídeo de la Asociación Derecho a Morir Dignamente para solicitar la regulación de la eutanasia en España (2015).

He trabajado y sigo trabajando como artista escénico, por lo que he recibido y sigo recibiendo remuneración de diversos agentes vinculados a ese sector.

Epílogo

Sida, cambio de conceptos

Tu médico, el carnicero de la esquina, la vecina de enfrente, tu hermano, la diputada del partido al que votaste, tu presentador favorito, el compañero de clase de tu hijo, tú misma, yo mismo.

El VIH, virus causante del sida, no distingue entre edad, género, orientación sexual, nivel socioeconómico o ningún otro parámetro.

Salvo por las evidentes diferencias biológicas que hacen de esta infección un proceso por ahora indefinido y finalmente mortal sin el tratamiento adecuado, el VIH no es más que un virus. Como el de la gripe, el sarampión o la varicela, procesos por los que no emitiríamos juicio alguno respecto a la persona que lo padece.

No catalogaríamos a nadie de víctima o culpable por tener un catarro. Como indica Bertrand Russell, todo parte de un concepto artificial del pecado implantado a sangre y fuego en las entrañas de nuestro subconsciente por un orden moral arcaico y enfermizo. Así, al ser la sexual una de las principales vías de transmisión del VIH, se despierta nuestra gran carga de culpabilidad impresa machaconamente durante décadas y convertimos al sida en un estigma. Pero juzgar, juzgarnos, o ser juzgados por padecer una u otra enfermedad tiene tanto sentido como hacerlo o serlo por tener un determinado color de piel. Nuestro juicio es sólo el reflejo de nuestra propia culpabilidad, de nuestra propia carencia.

Por ello, por nuestro propio bien, además de exigir más información y recursos para luchar contra el sida aquí y en los países subdesarrollados (en África vive el 60% de los infectados), hagámonos un favor a nosotros y hagámoselo a la humanidad poniendo cada uno nuestro granito de arena: no juzgando, respetando, cuidando, amando.

Aser García Rada

Madrid. Jueves, 4 de diciembre de 2008

El País, cartas al director